



DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA
E ORGANIZACIÓN ESCOLAR

TESIS DOCTORAL

**ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD:
APOYO PSICOPEDAGÓGICO A NIÑOS/AS
ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS.**

Doctoranda:

María Ainoa ZABALZA CERDEIRIÑA

Directores del trabajo:

Dra. María A. Muñoz Cadavid

Dr. R. Lois Ferradás Blanco

Santiago de Compostela

Abril 2011

ISBN 978-84-9887-760-1 (Edición digital PDF)

AGRADECIMIENTOS

La elaboración de esta tesis no ha sido una tarea fácil, más bien todo lo contrario. Ha supuesto un gran esfuerzo, no sólo a nivel académico, profesional u organizativo, sino también, y diría más bien sobre todo, a nivel personal. El trabajo que aquí presento es el resultado de una importante labor de investigación y documentación, pero también un análisis de mis propias vivencias y experiencias en el trabajo con niños gravemente enfermos y sus familias. Una experiencia que ha sido muchas veces dolorosa en el recuerdo de quienes ya no están, pero en definitiva, una experiencia gratificante en el recuerdo de los momentos en los que conseguimos ayudar, apoyar y acompañar a los que pasaban por una situación tan dolorosa como el cáncer en un hijo pequeño.

Por todo esto, mi primer agradecimiento es para todos los niños y familias que me permitieron formar parte de un período de sus vidas tan complicado. Espero haberos aportado, por lo menos, la mitad de lo que vosotros me habéis aportado a mí.

No puedo por menos que agradecer a la Junta Local de Santiago de Compostela de la AECC, y especialmente a su presidenta Luz M^a Hernández y a la Junta Directiva, su apoyo incondicional durante estos años de trabajo con los niños enfermos. Su ánimo y su confianza han hecho que los malos momentos lo fuesen un poco menos. También quiero agradecer a mis compañeros y amigos del hospital, por su disponibilidad y su calidad humana, por todos los momentos que vivimos juntos, y por compartir conmigo sus conocimientos más técnicos, que sin duda me fueron de gran ayuda con muchos de los pacientes.

Mi agradecimiento a los profesores Mery Muñoz y Lois Ferradás, que no sólo con sus consejos y orientaciones, sino también ayudándome en aquellas tareas a las que no era capaz atender han hecho que pudiese dedicarle muchas horas a esta tesis. Su confianza en mi trabajo ha hecho posible que la haya podido concluir. También quiero darles las gracias a B. Quinto Borghi por su disponibilidad y su gran ayuda; a Laura Lodeiro por compartir conmigo sus conocimientos sobre mapas conceptuales y a José Antonio Sarmiento por su inestimable colaboración en materia estadística.

Y por último, pero no menos importante, quiero darle las gracias a mi familia, a la pequeña y a la grande, por todos los momentos robados. Gracias por vuestra ayuda y por vuestra comprensión. Sin ellas no hubiese llegado hasta aquí.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	3
INTRODUCCIÓN	13
1. LA PSICOPEDAGOGÍA DE LA ENFERMEDAD.....	31
1.1 Introducción.....	33
1.1.1 Concepto de enfermedad	36
1.1.2 Diversas miradas sobre la enfermedad	39
1.1.3 Los momentos de la enfermedad.....	40
1.1.4 La enfermedad crónica	41
1.1.5 El impacto de la enfermedad	42
1.2 La enfermedad	44
1.2.1 Definición de Psicopedagogía de la enfermedad.....	51
1.2.2 Objetivos de la Psicopedagogía de la enfermedad.....	53
1.2.3 Niveles de actuación de la Psicopedagogía de la Enfermedad ..	54
1.2.4 Mi enfoque del trabajo psicoeducativo con niños enfermos de cáncer y sus familias.	60
1.2.5 La Psicopedagogía de la enfermedad como profesión de apoyo.	71
1.2.6 La dimensión relacional en la Psicopedagogía de la enfermedad..	75
1.2.7 Espacios de actuación en la Psicopedagogía de la Enfermedad.	80
1.2.8 Los ámbitos de actuación de la Psicopedagogía de la enfermedad.	92
1.3 La enfermedad en la infancia	98
1.3.1 La enfermedad en los niños.....	100
1.3.2 La visión diacrónica de la enfermedad.....	107
1.3.3 Niños y niñas pequeños con cáncer.	110
1.3.4 Impacto del cáncer en los niños.....	113
1.3.5 Actuaciones psicopedagógicas con niños enfermos de cáncer.....	118
1.3.6 La adhesión al tratamiento.....	121
1.3.7 Actuaciones con niños supervivientes del cáncer.....	122

2.	TRABAJO EDUCATIVO CON LAS FAMILIAS	125
2.1	Introducción.....	127
2.1.1	El factor tiempo: las fases de la enfermedad y sus efectos sobre la familia.....	131
2.1.2	La vida en dos mundos: la casa y el hospital.....	137
2.1.3	El impacto de la enfermedad sobre las familias.....	139
2.1.4	La adaptación de los padres a la enfermedad. Estilos de afrontamiento	142
2.1.5	Los hermanos	148
3.	AULAS HOSPITALARIAS	153
3.1	Introducción.....	155
3.2	La educación en la enfermedad	156
3.3	El derecho a la Educación.....	157
3.4	Las escuelas inclusivas	158
3.5	Las aulas hospitalarias.....	166
	PARTE EMPÍRICA	173
4.	INTRODUCCIÓN Y ESTADO DEL ARTE.....	175
4.1	Introducción.....	177
4.2	Sobre el “estado del arte”	179
4.3	Las condiciones de partida de un estudio con niños enfermos	180
4.4	¿Qué se puede estudiar en relación a niños con enfermedades onco-hematológicas?.....	183
4.4.1	Problemas de tipo médico o psicológico.....	183
4.4.2	El estrés	185
4.4.3	Calidad de vida	198
4.4.4	La vida cotidiana	200
4.4.5	El enfrentamiento del dolor	204
4.4.6	El locus of control.....	205
4.4.7	Estrategias de afrontamiento de la enfermedad.	207
5.	DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	221
5.1	Objetivos del estudio y supuestos orientadores de la investigación..	223
5.2	Metodología de investigación.....	225
5.2.1	Orientación metodológica del estudio	226
5.3	Diseño de la investigación.....	227

5.3.1	Fases del estudio exploratorio	228
5.4	Selección y descripción de la muestra	230
5.4.1	Características de la muestra	231
5.4.2	Los niños/as enfermos	235
5.5	Instrumentos de la investigación	240
5.5.1	Sobre los cuestionarios.....	240
5.5.2	Justificación de los cuestionarios seleccionados.	242
6.	OBJETIVO A: RESULTADOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (CUESTIONARIO COPE).....	253
6.1	Resultados Objetivo A.....	255
6.2	Respuestas dadas al COPE.....	255
6.2.1	C.1 Afrontamiento activo.....	259
6.2.2	C.2 Planificación	262
6.2.3	C.3 Búsqueda de apoyo social	266
6.2.4	C.4 Búsqueda de apoyo instrumental	271
6.2.5	C.5 Supresión de actividades distractoras	275
6.2.6	C.6 Religión	277
6.2.7	C.7 Reinterpretación positiva	280
6.2.8	C.8 Refrenar el afrontamiento.....	282
6.2.9	C.9 Aceptación.....	285
6.2.10	C.10 Centrarse en las emociones y desahogarse	287
6.2.11	C.11 Desconexión mental.....	290
6.2.12	C.12 Negación	293
6.2.13	C.13 Desconexión conductual.	294
6.2.14	C.14 Consumo de drogas	297
6.2.15	C.15 Humor.....	299
7.	OBJETIVO A: RESULTADOS BDI (Beck Depression Inventory).....	301
7.1	Introducción.....	303
7.2	Respuestas dadas al a los diversos ítems del BDI	304
7.2.1	BDI.1: Tristeza	304
7.2.2	BDI.2: Ánimo.....	305
7.2.3	BDI.3: Fracaso	306
7.2.4	BDI.4: Satisfacción.....	307
7.2.5	BDI.5: Culpabilidad	308

7.2.6	BDI.6: Castigo.....	309
7.2.7	BDI.7: Decepción	309
7.2.8	BDI.8: Autocrítica	310
7.2.9	BDI.9 Suicidio	311
7.2.10	BDI.10: Llanto	312
7.2.11	BDI.11: Irritación	314
7.2.12	BDI.12: Interés por los demás.....	315
7.2.13	BDI.13: Decisiones	317
7.2.14	BDI.14: Aspecto Físico	319
7.2.15	BDI.15: Trabajo.....	320
7.2.16	BDI.16: Sueño.....	321
7.2.17	BDI.17: Cansancio	323
7.2.18	BDI.18 y BDI.19: Apetito y Peso	324
7.2.19	BDI.20: Salud.....	326
7.2.20	BDI.21 Interés por el sexo	327
7.3	Resultados globales del BDI	328
7.4	Correlaciones internas en el BDI.....	336
7.4.1	Tristeza	337
7.4.2	Ánimo.....	338
7.4.3	Fracaso.....	339
7.4.4	Satisfacción.....	339
7.4.5	Culpabilidad	340
7.4.6	Castigo.....	341
7.4.7	Decepción.....	342
7.4.8	Autocrítica	342
7.4.9	Suicidio	343
7.4.10	Llanto	344
7.4.11	Irritación	344
7.4.12	Interés por los demás	345
7.4.13	Decisión	346
7.4.14	Aspecto Físico	346
7.4.15	Trabajo.....	347
7.4.16	Sueño	348
7.4.17	Cansancio.....	348

7.4.18	Apetito.....	349
7.4.19	Peso.....	350
7.4.20	Salud.....	350
7.4.21	Interés por el sexo	351
7.5	En resumen.....	351
7.6	Correlaciones BDI- COPE.....	355
8.	OBJETIVO B: ENTREVISTAS SOBRE EL APOYO A NIÑOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS.	361
8.1	Introducción.....	363
8.2	Análisis de las entrevistas	370
8.2.1	ENTREVISTA Nº 1: JUAN	371
8.2.2	ENTREVISTA Nº 2: LUIS.....	379
8.2.3	ENTREVISTA Nº 3: INÉS	391
8.2.4	ENTREVISTA Nº4: LOLA	399
8.2.5	ENTREVISTA Nº 5: SARA.....	409
8.2.6	ENTREVISTA Nº 6: SOFÍA.....	417
8.2.7	ENTREVISTA Nº 7: IÑAKI	425
8.2.8	ENTREVISTA Nº 8: MARCOS.....	435
8.2.9	ENTREVISTA Nº 9: ALFONSO	443
8.2.10	ENTREVISTA Nº 10: KIKE	451
9.	CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN	461
9.1	Introducción.....	463
9.2	Conclusiones del Objetivo A	465
9.3	Conclusiones del Objetivo B	473
9.4	Conclusiones en relación al proceso de realización de la tesis doctoral.	481
	BIBLIOGRAFÍA	485
	ÍNDICE DE CUADROS	517
	ÍNDICE DE TABLAS	518
	ANEXOS	523
	Anexo 1: Cuestionario COPE	525
	Anexo 2: Cuestionario BDI.....	527
	Anexo 3: Guión Entrevista	531

Homo sum, humani nihil a me alienum puto

"Hombre soy; nada humano me es ajeno"

Terencio (165 a.C.)

INTRODUCCIÓN

La normativa de los estudios de Tercer Ciclo señala que, tras el periodo de cursos y la obtención del DEA, el ciclo formativo del doctorado concluye con la defensa pública de la tesis doctoral que consistirá, en su modalidad habitual, en el diseño y elaboración de un *trabajo de investigación*. Cabe entender o, al menos así lo he hecho yo, que la finalidad es que los doctorandos/as hagamos una primera aproximación sistemática y rigurosa a los condicionantes que enmarcan cualquier proceso de investigación y demostremos que somos capaces de afrontar un tema de estudio bajo los principios y reglas básicas que la investigación impone. Bajo ese marco de consideraciones he intentado desarrollar este trabajo.

Contexto de la investigación

“El CÁNCER no es una enfermedad, es la enfermedad. Y no porque el cáncer sea un síndrome que no se puede curar o que comporta un determinado sufrimiento, sino porque sigue teniendo un carácter estigmatizador.

Sufrir del corazón o padecer problemas gástricos puede ser algo noble o una simple disfunción, un cáncer es un castigo de los dioses o del azar. El cáncer es equivalente a la antigua peste: lo vivimos como algo que nos infecta y contra lo que no se puede combatir.

Lo que hace distinta ésta de otras enfermedades es que el cáncer es un proceso, algo que germina de unas células y que puede extenderse por todo el cuerpo. El infarto es un final, pero el cáncer es el comienzo de una historia de incertidumbres.

Cáncer es sinónimo de degradación del cuerpo, de inicio de un proceso de autodestrucción en el que nos sentimos íntimamente culpables porque el mal nace en nuestro interior, tal vez por culpa de nuestros hábitos o de nuestra herencia genética.

Pero lo que hace terrible al cáncer es la identificación inconsciente con la muerte. Contraer el cáncer es tener muchas posibilidades de morir a corto plazo o en un futuro diferido. No importa que los avances de la medicina permitan curar hoy un alto porcentaje de casos, lo relevante es la carga simbólica de la palabra.

Susan Sontang, que murió de una leucemia, escribía que el cáncer era una metáfora de nuestros miedos y de la sociedad occidental. Tuvo el mérito

de plantear su enfermedad con crudeza e, incluso, pensó que la podría derrotar. <Nuestros modos de ver el cáncer denotan las vastas deficiencias de nuestra cultura, la falta de profundidad de nuestro modo de encarar la muerte, nuestras angustias en materia sentimental, nuestra negligencia, nuestra incapacidad de construir una sociedad industrial y nuestros justificados temores de que la historia siga un curso cada vez más violento>, escribió Sontag.

Pero el sufrimiento que comporta el cáncer va mucho más allá de esa incompreensión social y se inscribe en lo más profundo de nuestra psique en la medida en que es vivido como la interiorización de un mal que nos corroe y que avanza en nuestro interior a pesar de cualquier resistencia consciente.

Lo insoportable del cáncer es que los culpables somos nosotros mismos, nos sentimos responsables de algo que llevamos dentro, que forma parte de nuestro cuerpo y que no podemos erradicar. Si Flaubert era Madame Bovary, el cáncer soy yo.

Sólo a partir de la exacta comprensión de esta enfermedad podremos derrotarla y neutralizar sus efectos. Y ello no pasa por restar importancia al síndrome ni por decir caritativamente que la mayoría de los casos se curan sino por asumir que uno no es culpable de lo que pasa. Sólo así es posible erradicar el cáncer". Pedro G. Cuartango (en EL MUNDO, 23/2/2011, pp. 2).

Pido disculpas por comenzar un trabajo científico con una cita tan extensa y más literaria que científica. Pero tiene el mérito de situar la problemática del cáncer en el plano múltiple en el que se produce su aparición y se hacen palpables sus efectos. Es una enfermedad pero es, además, muchas otras cosas: es el temor, la muerte, la identificación social, el imaginario social que lo connota con emociones intensas, el sufrimiento, la soledad y la compañía, la culpabilidad y la capacidad de reaccionar. Para alguien dedicado a la educación, al desarrollo de las personas, al desarrollo de complicidades sinérgicas, a la mejora de la calidad de vida, a la formación, a la atención a la diversidad, el cáncer es toda una metáfora de la complejidad de referentes desde el que ha de plantear su trabajo.

La palabra "cáncer", pese a los indudables avances que ha ido logrando la medicina en los últimos años, sigue teniendo resonancias dramáticas para los sujetos que la padecen y para su entorno. Se produce un resquebrajamiento general de todos los sistemas adaptativos de los sujetos

implicados. Cuando la enfermedad se diagnostica en un niño o adolescente los efectos del diagnóstico son aún más desestabilizadores, si cabe.

Suele suceder que, en esa destrucción generalizada de seguridades, solamente sobrevive la confianza en la medicina y los tratamientos. Es el clavo ardiendo al que todos se agarran ansiosamente. Todo el resto de componentes de la vida cotidiana quedan desdibujados y supeditados a las especificidades del tratamiento. Una de las pérdidas importantes en ese tsunami global, es la educación y, con ella, el proyecto personal de vida que, a través de la educación, construimos los sujetos, sobre todo si hablamos de niños y niñas. Un papel, el que juega la educación, que ningún tratamiento médico puede sustituir. Ciertamente, la educación no cura los tumores ni impide las metástasis o las recidivas pero, bien utilizada, tiene el poder de ir reconstruyendo ese proyecto personal desmantelado y ayuda a los sujetos a orientar sus energías en un sentido positivo y de autoconstrucción, a ser capaces de proyectar y visualizar un futuro posible. Ése es el enorme desafío que, en los últimos años, ha ido asumiendo la *Psicopedagogía de la enfermedad*. A lo largo de nuestra investigación podremos ir señalando el enorme potencial que la educación y sus profesionales pueden poseer en los procesos de curación de los niños y niñas enfermos.

Por otro lado, el trabajo educativo con niños enfermos, hospitalizados o no, forma parte de los procesos de “atención a la diversidad” que tanto auge han adquirido en los últimos años, como fruto del reconocimiento del derecho a la *educación para todos* los ciudadanos, al margen de cuáles sean sus condiciones personales o sociales. Los modelos teóricos y las experiencias prácticas que se han generado en este campo educativo servirán de arquitectura conceptual para el diseño y desarrollo del trabajo de investigación que aquí les presento.

En este contexto general he pretendido desarrollar un trabajo de investigación que resultara, a la vez, expresión de lo que ha sido mi trabajo profesional durante los últimos años y lo que he podido ir aprendiendo de la cultura académica en lo que se refiere a la realización de los trabajos de

investigación para la tesis doctoral. No siempre ha sido fácil compaginar trabajo, estudio e investigación. Menos aún cuando cada uno de esos ámbitos te marca un nivel de implicación personal y laboral tan intenso. En cualquier caso, aquí está el resultado de todo este tiempo de esfuerzo y trabajo. A ustedes les toca valorarlo. A mí, en esta introducción, lo que me toca es justificar su interés y su relevancia. Pretendo hacerlo desde una doble perspectiva: por un lado, el *interés personal* que para mí tiene el estudio de la atención a las familias de niños y niñas enfermos de cáncer; por el otro, el *interés científico y profesional* del abordaje que he llevado a cabo del problema.

Importancia personal del trabajo

El tema que he escogido tiene mucho que ver con lo que han sido mis intereses profesionales y laborales durante los últimos 10 años, primero como estudiante y posteriormente como profesional. Durante todo ese tiempo he estado trabajando con niños/as que padecen algún tipo de enfermedad onco-hematológica¹. Sobre ese tema, siendo estudiante y recién licenciada, realicé varios *stages* en hospitales italianos. Sobre Psicooncología realicé un máster organizado por la Universidad Complutense de Madrid. A él he dedicado mis jornadas de trabajo durante los últimos 5 años en el Servicio de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Clínico de Santiago como especialista contratada por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).

En mi caso concreto, el tema de la atención a niños enfermos y sus familias me permite, además, situar el estudio en una zona fronteriza entre la psicología, de cuyo estudio provengo, y la educación, a cuyo estudio y desarrollo he dedicado mis últimos años. Dado que mi doctorado pertenece al Departamento de Didáctica y Organización Escolar y que a él pertenecen también mis tutores no podía sino intentar dar al trabajo una orientación más claramente educativa, aunque los temas que debo abordar y la documentación que he tenido que manejar tenga un fuerte carácter médico y psicológico. En

¹ Durante todo el trabajo se hablará tanto de cáncer en edad pediátrica como de enfermedades onco-hematológicas en niños. Esto se debe a que la mayor parte de los tumores infantiles son enfermedades hematológicas como las leucemias o los linfomas, siendo las enfermedades oncológicas (referidas a tumores sólidos) menos frecuentes en la infancia.

ese sentido, los “estilos de afrontamiento” permiten prestar una atención más precisa a todo el conjunto de procesos adaptativos del sujeto enfermo y de su entorno. No solamente aquellos que tienen que ver con la enfermedad, sino todos aquellos, de índole relacional, conductual, escolar, etc. que vienen generados por el anuncio de la enfermedad y por su evolución. En realidad, y los datos empíricos que les aportaré nos lo demuestran, las personas con las que trabajamos, aunque estén pasando por momentos angustiosos en sus vidas, son personas mentalmente sanas y cuyas demandas van mucho más orientadas a que no se descomponga su proyecto de vida y a que no se rompa del todo la dinámica cotidiana. Pero en ese juego, como recordaba Cuartango en la cita con que se abría esta introducción, pesa tanto lo objetivo como lo imaginario, tanto los riesgos reales como los presumidos. Por eso es tan importante la información y el conocimiento de estrategias funcionales de actuación. Estas familias atraviesan una dura experiencia relacionada con la enfermedad de sus hijos, pero poseen múltiples recursos propios para afrontar la situación. En este contexto, el ámbito fundamental de trabajo del psicopedagogo/a es la prevención de la puesta en marcha de estrategias desadaptativas o la aparición de sintomatología depresiva o ansiosa, situaciones ambas que resultan difíciles de superar. Se trata, en última instancia, de acompañar a las familias durante todo el proceso, apoyándolas y dotándolas, en función de las diferentes demandas que se vayan presentando, de recursos que les ayuden a afrontar cada etapa de la manera más eficaz posible.

En el trabajo del hospital con las familias de niños enfermos y con ellos mismos he podido comprobar, casi a diario, hasta qué punto las dimensiones médicas de la enfermedad se entrecruzan con las emocionales, sociales y escolares. El simple anuncio de la enfermedad o una recidiva en su evolución provocan auténticas quiebras en los sistemas de expectativas y en el equilibrio inestable conseguido hasta ese momento. En cada nueva situación, los sujetos afectados (que en el caso de los niños se extiende a todo su entorno) se ven obligados a reestructurar su sistema de vida, a veces de manera sustantiva: largas hospitalizaciones, pérdida de la escolaridad y alejamiento de los amigos y redes sociales, abandono del trabajo por parte de los padres, viajes

constantes al hospital, cruce de reproches conscientes o inconscientes, nuevas vinculaciones con el personal sanitario y de apoyo, etc.

He percibido, también, de qué manera tan diferente afrontan la situación unas familias y otras. Me he interesado, por tanto, por la forma general de reacción con que los sujetos afectados y su entorno encaran la enfermedad y los acontecimientos que se suceden a partir del diagnóstico. Entiendo que estamos ante un espacio de enorme importancia, y en muchos sentidos novedoso, para la psicopedagogía. Un espacio, además, en el que interaccionan y se cruzan elementos de tipo médico, psicológico y educativo.

Pueden entender, por tanto, que elegir este tema para hacer la tesis doctoral parece una opción coherente con mi propio contexto vital durante estos años. De entre muchas que he ido analizando, ha sido la única opción que me podría permitir una continuidad entre el trabajo profesional y el trabajo académico aprovechando las aportaciones de uno y otro para mi propia mejora personal.

Importancia científica del tema

Actualmente, los datos de supervivencia de cáncer en edad pediátrica han aumentado considerablemente. La supervivencia al cáncer infantil no se puede estimar en su conjunto ya que varía en función del diagnóstico y el particular estadio de la enfermedad. Estos altos índices de supervivencia se han ido alcanzando mediante el uso combinado de terapias médicas (quimioterapia, radioterapia y/o cirugía) y mediante un mayor conocimiento de las enfermedades. Debido a estos mayores índices de supervivencia de los niños, el foco de la investigación psicoeducativa en el campo de la onco-hematología pediátrica ha ido cambiando. Del estudio del ajuste paterno a una pérdida casi segura del hijo enfermo (elaboración del duelo) se ha ido pasando al estudio del ajuste personal y social de las familias a la experiencia de la enfermedad, caracterizada en la mayoría de las ocasiones por la impredecibilidad y la incertidumbre.

El diagnóstico de cáncer de un hijo provoca, la mayor parte de las veces una crisis familiar. Los padres y otros agentes de cuidado de los niños (familiares, maestros, amigos, etc.) deben enfrentarse a responsabilidades considerables en la administración y cuidado del tratamiento (en el hospital y en casa), en la explicación de la enfermedad al hijo y en el ajuste del ritmo de vida a las condiciones de su tratamiento. Los padres juegan un papel crítico tanto en el cuidado médico como en la facilitación del hijo enfermo de la aceptación del tratamiento y la enfermedad. Al mismo tiempo, los padres deben afrontar muchos otros retos, incluidos el mantenimiento de una vida familiar lo más normal posible, tanto para ellos, como para su hijo enfermo y sus otros hijos sanos, el mantenimiento de la vida laboral contemporáneamente al tratamiento médico del hijo, y el mantenimiento normalizado de un red de apoyo social. En ese sentido, los padres deben aprender a vivir con las intensas demandas del tratamiento del niño, con la incertidumbre del pronóstico y puede que, incluso, con el miedo a la potencial muerte del niño. Pero contemporáneamente, deben ser capaces de mantener una estabilidad y una vida familiar lo más normalizada posible, por ellos y por sus hijos.

Por otra parte, existe actualmente un gran consenso en afirmar que el comportamiento y afectividad paternas tienen un impacto substancial en el crecimiento y desarrollo del niño, y que diferentes comportamientos y actitudes paternas se asocian con tendencias comportamentales y actitudinales generalizadas y estables en los niños (Vance y Eiser, 2004)². La literatura existente en el ámbito de la onco-hematología infantil no es todavía clara sobre los factores críticos que contribuyen al ajuste psicológico paterno en las etapas de diagnóstico y en las fases de tratamiento activo del cáncer pediátrico, ni está claro cuáles son los factores asociados con el ajuste psicológico de los padres y el buen trato educativo a sus hijos y qué tipo de apoyos precisarán para lograr una adaptación positiva a la nueva situación.

Es por eso que, dentro de las múltiples temáticas que podrían abordarse desde la Psicopedagogía en el campo de las afecciones oncológicas, he

² Vance, Y. y Eiser, C. (2004). Caring for a Child with Cancer: a Systematic Review. *Pediatric Blood Cancer*, 42, 249-253.

escogido la que tiene que ver con una de las funciones básicas del trabajo educativo: los *sistemas de apoyo* a las personas que deben enfrentarse a una enfermedad tan seria como el cáncer. He centrado el estudio en los “**estilos de afrontamiento de la enfermedad**” que desarrollan los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas y la forma en que, conociéndolos, podríamos ayudarles a superar el fuerte impacto que la enfermedad genera. Vinculado al tema del afrontamiento, aparece, casi siempre, la “**sintomatología depresiva**” que, en algunos casos, está en la base del decaimiento y la incapacidad que algunos sujetos sienten para superar la enfermedad y afrontar los retos de la vida cotidiana. El conocimiento y estudio de las relaciones existentes, si las hay, entre el afrontamiento paterno de la enfermedad y la sintomatología depresiva, pueden ayudar en el campo de la práctica psicopedagógica hospitalaria y extra-hospitalaria a detectar en momentos iniciales del proceso de enfermedad subgrupos de padres en riesgo de desarrollar procesos depresivos severos o estilos de afrontamiento disfuncionales. Y sabiéndolo, nosotros podemos poner en marcha procesos de aprendizaje, orientación y supervisión de estrategias de afrontamiento más eficaces en la situación dada. Esto repercutiría en una mayor adaptación de los padres a la difícil situación, así como en una mejor adaptación emocional y conductual tanto de los padres como de los niños enfermos durante todo el proceso.

Se trata, a mi parecer y al de mis directores de tesis, de un campo de especial importancia en una visión de lo educativo, que incluye, pero va mucho más allá de lo escolar y que define un espacio básico de actuación profesional de pedagogos y psicopedagogos. Yo he estudiado los *estilos de afrontamiento* de padres con niños enfermos de cáncer. Otros colegas lo han hecho en el caso de otras enfermedades (por ejemplo, Iglesias³, 2008, ha desarrollado un modelo de trabajo educativo con enfermos renales). Pero planteamientos similares podrían hacerse sobre los estilos de afrontamiento ante el nacimiento y el diagnóstico de un hijo con necesidades educativas; los estilos de afrontamiento familiar en los casos de adopción, en los casos de muerte de

³ Iglesias Rodríguez, A. (2008). *Modelo Pedagógico Terapéutico Asistencial aplicado a enfermos con insuficiencia renal*. Universa Terra Ediciones. www.universaterra.bubok.com

algún familiar o hermano, de accidentes graves, etc. Muchos estudios de este tipo se han realizado tras periodos de guerras, migraciones, crisis sociales profundas. La cuestión está en conocer en profundidad cuáles son los mecanismos que los sujetos (padres, madres, niños y niñas) ponen en juego ante situaciones que producen una fuerte ansiedad y que trastocan la vida de quien las padece. En algunos casos, los sujetos reaccionan con eficiencia y emplean estrategias saludables y eficaces. En otros casos, se desarrollan estrategias erráticas e, incluso, autodestructivas. Y es ahí cuando nuestro apoyo profesional es más fundamental. Ése es el gran papel de la educación, en mi opinión. Canevaro⁴ hablaba de nosotros como *“i professionisti dell’aiuto”*. Por esa razón, abrí la tesis con las palabras de Terencio: *“humanos somos (humana es nuestra profesión) y nada de lo humano me es ajeno”*. Menos ajeno aún, cuando esos seres humanos con los que trabajamos están en situaciones delicadas y a cuya ayuda podemos acudir en una especie de “zona de desarrollo próximo” que vaya más allá del cognitivo vigotskiano: que los sujetos puedan alcanzar cotas de desarrollo y calidad de vida que no podrían alcanzar (o lo harían en peores condiciones) por sí solos.

Resulta obvio que los estilos y estrategias de afrontamiento, así como el riesgo de desarrollar diferentes niveles de sintomatología depresiva (o de otro tipo), pueden ser estudiados de múltiples maneras. De hecho, es bastante abundante la literatura al respecto, aunque no tanto en lo que se refiere al apoyo psicopedagógico que precisan las familias con hijos/as afectados por enfermedades onco-hematológicas.

Lo que he pretendido en este bautizo como investigadora ha sido revisar la literatura al respecto para identificar los componentes clave de las “estrategias de afrontamiento” y de la “sintomatología depresiva”, extraer de ella alguna prueba con suficiente reconocimiento (en este caso el COPE y el BDI), aplicarla a mis pacientes del hospital (en este caso a sus padres), tratar de analizar esas pruebas desde una perspectiva descriptiva y de análisis de los propios instrumentos y, finalmente, tratar de extraer unas conclusiones para, a

⁴ Canevaro, A. y Chierigatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci.

partir de ellas, poder revisar mis percepciones y mi propia experiencia de trabajo.

Esta parte del autoanálisis constituye otro de los elementos importantes de la investigación. Como cualquiera puede comprender, no es fácil el trabajo psicoeducativo con niños con enfermedades onco-hematológicas y sus familias. El desgaste emocional de los profesionales es muy fuerte. El mío, desde luego, lo ha sido hasta cotas difíciles de predecir. Aunque produce una inmensa satisfacción ver cómo algunos niños van mejorando a medida que avanza el tratamiento, resulta inmensamente angustioso el proceso contrario. Niños que han vivido su niñez contigo por sus frecuentes hospitalizaciones, que te convertían en el objeto de sus afectos y mimos, los ves deteriorarse progresivamente hasta morir. Y tú mueres un poco con cada uno de ellos. Y sientes unas enormes ganas de dejarlo. Por eso me ha parecido importante incluir en la tesis mi propia figura como profesional del apoyo: *mi propio estilo de afrontamiento*. Cómo he vivido la experiencia con cada uno de los niños (con una muestra de los que he ido atendiendo) y con sus familias. No pretendo que mi experiencia sea tratada como la forma adecuada de hacer las cosas, ni mucho menos. Creo, por el contrario, que tanto padres de niños con enfermedades graves, como profesionales, como cualquier persona, tiene entre sus recursos diversas estrategias de afrontamiento que resultan eficaces para esa persona y esa situación concreta que está viviendo. Es muy posible que las mismas estrategias dejen de ser funcionales en otra persona y situación. Por tanto, desde esta perspectiva, no existe una forma correcta de afrontar la enfermedad de un hijo (aunque sí existen formas claramente incorrectas o disfuncionales), ni una forma adecuada de llevar a cabo la labor profesional con enfermos graves. En este sentido, el objetivo no sería enseñar a estas personas a utilizar las estrategias de afrontamiento adecuadas, ya que estas, en términos absolutos, no existen, sino que más bien consistiría en ayudarles a encontrar las estrategias de afrontamiento más adaptadas a cada persona y situación, estrategias que seguramente ya posean y que sólo necesiten ser fomentadas. En el caso de que la persona no las posea, debemos ser capaces de ayudarles a conseguirlas, acompañarles en ese proceso de adquisición, en

la puesta en práctica y en la adaptación de las mismas tanto a su propia forma de ser, como a la situación en la que se encuentran.

No me cabe duda de que en el trabajo con niños enfermos cualquier profesional pone en marcha todos los recursos que tiene a su disposición, pero también tengo claro que muchas veces éstos resultan insuficientes, ya que la carga emocional que supone acompañar a los niños en su enfermedad y, en no pocas ocasiones, en su muerte, es elevadísima. En muchas ocasiones, estas estrategias adecuadas para poder sobrellevar esta carga sólo se adquieren con el paso de los años y con la experiencia que te da el ir superando diferentes situaciones que te plantean los casos que vives. Espero que el análisis que presentaré de dicha experiencia pueda aportar sugerencias a quienes deseen dedicarse a ese tipo de trabajo, y en última instancia, les puedan ayudar a sobrellevar los momentos difíciles por los que tengan que pasar.

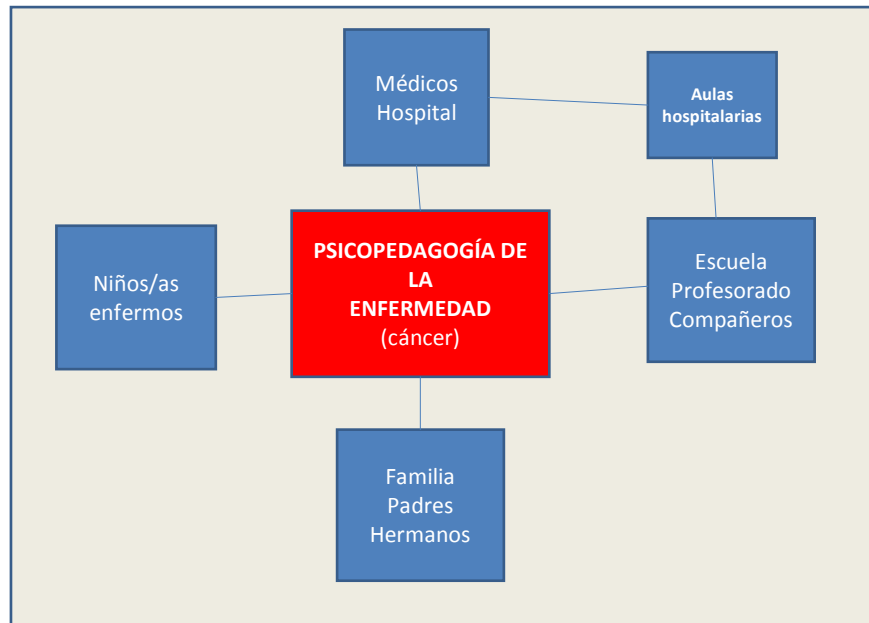
Creo que está fuera de toda duda el interés que tiene la temática seleccionada. Si alguna conclusión puedo sacar de todo este tiempo de trabajo en el hospital ésa es, justamente, que la dimensión psicoeducativa de la problemática del cáncer resulta en ocasiones difícil de ver para la clase médica y, en otras, difícil de gestionar por falta de tiempo y preparación. Con frecuencia, las personas implicadas (los propios niños y sus familias) la sufren pero sin ser conscientes de ello al habérseles inculcado una cultura básicamente médica en la que lo importante es atender la medicación y estar atentos a los plazos de las revisiones. Yo también considero fundamental en el proceso de adaptación de las familias, el conocimiento de la parte médica de la enfermedad de sus hijos, pero todo el conjunto de temores y ansiedades, de alteraciones de comportamientos y relaciones, de alteración de las expectativas de desarrollo personal, los efectos de la alteración de la propia autoimagen, la proyección de sentimientos de culpa, el abandono de las tareas escolares y de las referencias al futuro, etc. todo eso resulta en ocasiones desatendido, con el peligro que supone el afrontar un proceso tan complicado sin resolver o prevenir sus posibles efectos en el plano emocional, social y escolar tanto de los niños enfermos como de sus padres o hermanos.

Una de las ideas básicas de este trabajo y de mi propia concepción sobre la actuación del psicopedagogo con pacientes con enfermedades onco-hematológicas es que nos encontramos ante pacientes “sanos”, al menos desde el punto de vista psicológico. Nuestro papel no es hacer terapia con ellos sino tratar de que reencuentren su equilibrio y de que acomoden los recursos adaptativos y de afrontamiento, que ya poseen, a la nueva situación. El trabajo básico a realizar es la prevención de problemas derivados de un mal afrontamiento de la enfermedad de un hijo. Por eso me parece especialmente importante analizar esos estilos de afrontamiento de la enfermedad y de las situaciones sociales que genera, ya que el afrontamiento eficaz será capaz de disminuir la probabilidad de sintomatología depresiva y en último término, se prevendrá la aparición de otra serie de problemáticas que acompañan a la enfermedad grave de un hijo y que dificultan todo el proceso de adaptación familiar.

La estructura de la tesis

El trabajo que les presento como mi tesis doctoral está organizado, como suele ser habitual en este tipo de productos académicos en dos partes: en la primera, teórica, se afronta la estructura conceptual en la que se basa el estudio; en la segunda, empírica, se desarrolla el proceso de investigación.

En el siguiente gráfico he tratado de reflejar la estructura de la parte teórica de la tesis que se moverá en torno a los siguientes elementos:



Cuadro 1: Estructura parte teórica de la tesis

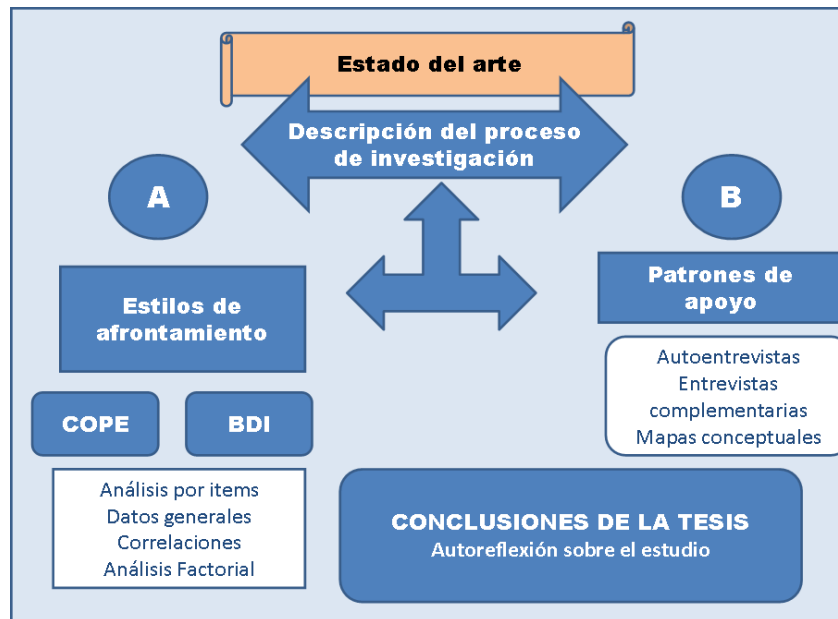
Como puede verse en el cuadro, la tesis se sitúa en el contexto epistemológico de la *Psicopedagogía de la enfermedad*, denominación original para referirnos a aquellos planteamientos psicopedagógicos que tienen que ver con el trabajo con sujetos que padecen algún tipo de enfermedad, lo que les sitúa, a ellos y a su entorno, en un ámbito de demandas de apoyo especiales. Esas demandas se refieren a las necesidades educativas especiales a resolver en las escuelas, pero también a otros ámbitos de demanda que desbordan ampliamente el trabajo escolar: actuaciones en sede hospitalaria, actuaciones en relación a la familia, actuaciones en relación a los propios niños y niñas enfermos que, como en el caso del cáncer, ven comprometida no sólo su educación sino su propia existencia.

Los capítulos que se desarrollarán en esta parte teórica de la tesis tienen que ver con la estructura señalada en el gráfico:

- 1- Un **primer capítulo** de fundamentación de la Psicopedagogía de la enfermedad como ámbito científico y profesional del que deben nutrirse las acciones de apoyo de quienes trabajamos en el contexto de los sujetos enfermos y sus familias.

- 2- Un **segundo capítulo** en el que se entra ya más específicamente en el *trabajo educativo con niños/as enfermos*. El planteamiento que se hace es general aunque, como parece obvio, nosotros le prestamos un especial interés a la situación de los niños y niñas afectados por alguna enfermedad onco-hematológica.
- 3- Un **tercer capítulo** dedicado al *trabajo psicopedagógico con familias con hijos enfermos* tomando en consideración el impacto que la enfermedad de un hijo (sobre todo en el caso de enfermedades graves) tiene sobre la familia y los sistemas de apoyo que desde la Psicopedagogía se les puede prestar.
- 4- El **cuarto capítulo** está dedicado a un abordaje más específico a los procesos educativos y escolares que se pueden prestar a los niños enfermos, tanto si están hospitalizados (a través de las aulas hospitalarias) como si ya se encuentran en fase de recuperación y pueden ser atendidos en su casa o en la escuela. Se parte, obviamente, de la “educación inclusiva” como marco de referencia necesario para legitimar la acción educativa sin que puedan tomarse como objeciones las particulares condiciones personales de cada niño. Partiendo de ese derecho de “una educación para todos”, se va indicando el tipo de apoyo que podría prestársele al niño/a enfermo en cada una de las fases de su enfermedad.

Con estos 4 capítulos iniciales se concluye la parte teórica de la tesis. La parte empírica se refiere a la investigación realizada. El siguiente cuadro puede servir para visualizar cuál es su estructura:



Cuadro 2: Estructura parte empírica de la tesis

Como puede observarse en el cuadro, la segunda parte de la tesis resulta notablemente convencional en su estructura y, aunque el gráfico pueda parecer complejo porque incluye fuentes diversas de información, el diseño de la investigación es bastante sencillo y consta de los siguientes apartados:

- 5- El **quinto capítulo** aborda el estado del arte. En él se lleva a cabo la revisión de los estudios e instrumentos más habituales en el campo del apoyo a sujetos enfermos y sus familias. Se parte de la pregunta de qué es lo que se puede/suele estudiar en este ámbito y con qué instrumentos. Sirve de alguna manera para justificar la elección que nosotros mismos hemos realizado a la hora de planificar y desarrollar nuestro trabajo.
- 6- El **capítulo sexto** pretende describir y justificar el diseño de investigación que hemos seguido. Se plantean dos líneas de estudio: (a) el estilo de afrontamiento de las familias en relación al proceso de enfermedad de un hijo/a y (b) la dinámica interactiva entre el profesional del apoyo y los niños/as enfermos y sus familias.
- 7- El **capítulo séptimo** aborda los resultados de los dos instrumentos empleados en la *línea A* del trabajo: el COPE para los estilos de afrontamiento y el BDI para las tendencias

depresivas. En ambos casos se realiza un análisis sistemático y profundo de sus resultados que va desde la consideración de las respuestas ítem a ítem hasta el estudio de las correlaciones, conglomerados y factores que surgen de las respuestas recibidas. Con ello no solamente obtenemos datos sobre el tema estudiado sino que sometemos a contraste la propia prueba que hemos empleado.

- 8- En el **octavo capítulo** se realiza el análisis de la *línea B* de la investigación. Establecido el guión de la entrevista y validado por los jueces, la investigadora (que está estudiando su propia actuación como técnica del apoyo) somete a juicio sus dinámicas relacionales con una muestra de las familias de niños/as enfermos que tuvo que atender. Todo ellos será estudiado a través del análisis de contenido y los mapas conceptuales.
- 9- El **noveno capítulo** recoge las conclusiones del estudio integrando tanto los datos provenientes del análisis de los cuestionarios como del de las entrevistas.
- 10- Se concluye con un pequeño resumen de reflexiones personales sobre el trabajo realizado y sobre las perspectivas a seguir por quien desee continuar en esta línea de investigaciones.

A todo lo anterior se añade, como resulta lógico, la bibliografía utilizada y aquellas obras que podrían resultar de interés para quien desee profundizar en este campo.

1. LA PSICOPEDAGOGÍA DE LA ENFERMEDAD

1.1 Introducción

En este primer capítulo de la tesis pretendo aclarar (y aclararme) con respecto al marco general al que se referirá todo el trabajo: la *Psicopedagogía de la enfermedad* y la estructura conceptual y operativa que la enmarcan. No se trata de un propósito sencillo porque son muy escasos los trabajos realizados bajo ese rótulo, pero estoy convencida de que responde a una necesidad patente en nuestra sociedad desarrollada.

Con frecuencia la salud y la enfermedad han sido concebidas y analizadas como problemas exclusivamente médicos, cuando se trata de situaciones con muchas dimensiones y cuyo abordaje requiere de la intervención de equipos interprofesionales en los que juega un papel importante el psicopedagogo/a⁵.

En realidad, a lo largo de todo mi trabajo, la denominación psicopedagogo/a podría substituirse por la de pedagogo/a. En ambos casos, los perfiles profesionales se corresponden adecuadamente a las tareas aquí mencionadas. Para algunas de dichas tareas también sería adecuado hablar de la figura del psicólogo/a, pero no para todas ellas. La dimensión del trabajo abarca mucho más que las variables psicológicas que, sin lugar a dudas, están presentes en toda enfermedad como iremos viendo. Por eso se ha tomado como marco de referencia disciplinar la Psicopedagogía de la enfermedad.

*Otra alternativa plausible hubiera sido hablar de **Pedagogía de la Enfermedad** y, en ese contexto, de **intervenciones psicopedagógicas**. La denominación “Pedagogía de la enfermedad”, resulta atractiva porque la Pedagogía posee una fuerte tradición y otorgaría al apoyo a sujetos enfermos de una fuerte fundamentación disciplinar.*

En ese marco, quizás, la primera pregunta a plantearse es ¿qué es esto de la *Psicopedagogía de la enfermedad*?, ¿existe algo así? Suena raro, a neologismo inventado a mayor gloria de la jerga especializada. No existe

⁵ A lo largo del trabajo alternaré el masculino genérico (psicopedagogo) con la expresión doble (psicopedagogo/a). Es conocido que la mayor parte de las personas que ejercen tareas pedagógicas similares a las que aquí se describen somos mujeres. Con todo, en aras de no convertir el texto en una acumulación de “o/a” que lo haga insufrible, habitualmente usaré la acepción masculina para referirme a todo el colectivo de profesionales. Espero no molestar a nadie.

ninguna referencia con esa denominación entrecomillada en Internet. Para algunas personas, puede que resulte innecesaria desde el punto de vista práctico, a la vista de que no existe un perfil profesional con esa denominación, ni un puesto de trabajo específico bajo ese rótulo. Y sin embargo, mi experiencia de trabajo hospitalario con niños con enfermedades onco-hematológicas me ha demostrado que no sólo no resulta superfluo, sino que constituye una necesidad clara. Espero poder hacer algunas propuestas que apoyen esta afirmación.

Hace unos años, en un Congreso Internacional dedicado a la formación de profesionales de la Educación Especial se presentó una ponencia en la que se relataba la siguiente anécdota:

“Hace unos meses, en una visita de trabajo a la Universidad de Bologna, tuve la oportunidad de asistir a una reunión de un grupo de formación de ‘operatori pedagogici’ hospitalarios del ENAIP (Ente Nazionale ACLI Istruzione Professionale). Dirigía la reunión el profesor Nicola Cuomo. Me llamó mucho la atención el relato que los educadores hacían de su trabajo, el sentido que le daban. En el fondo se trataba de recuperar como espacio educativo todo el conjunto de situaciones y experiencias de la vida diaria.

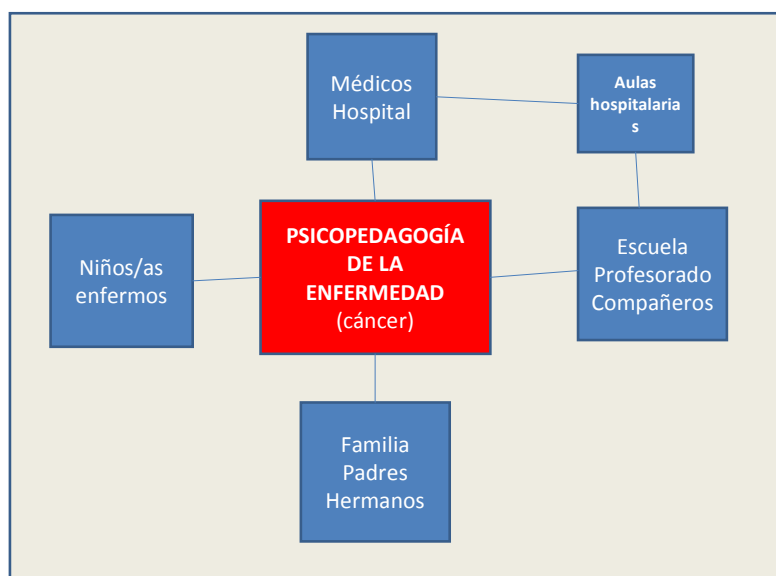
El gran momento educativo de Patrizia, la educadora que hablaba en ese momento, era cuando acompañaba a los internos del hospital psiquiátrico desde su habitación hasta el comedor. Varios años de terapia psiquiátrica no habían logrado que algunos de ellos hablaran. Muchos de ellos hacían ese camino forzados (o reforzados externamente con pitillos u otros mecanismos de motivación) y casi en un clima de violencia. Ella consiguió que hablaran, que les gustara hacer el camino, que lo aprovecharan para contarle cosas. Logró que se sintiesen mejor y que le abrieran una posibilidad para acceder a ellos. Varios años de medicamentos y tratamientos duros de los médicos y enfermeros no habían conseguido lo que logró la paciencia y técnica pedagógica de Patrizia en unos pocos meses” (Zabalza⁶)

La tesis de aquella ponencia era que esos “tiempos perdidos” desde la perspectiva de los médicos del psiquiátrico constituyen, sin embargo, “tiempos

⁶ Zabalza Beraza, M.A. (1991). *Otros espacios educativos para sujetos con necesidades especiales*. Conferencia plenaria en el Congreso Internacional sobre Educación Especial y Formación de Profesores, organizado conjuntamente por las Universidades de Santiago, Bologna, Bruxelles y Leeds. Santiago, 4-6 abril 1991, (paper).

clave” para el trabajo educativo. Los momentos de la vida cotidiana (el pasear, el ir al comedor y comer, el moverse por el jardín o descansar en una hamaca, la realización de los trabajos que se les encomiendan, el acostarse, el estar frente al televisor) son momentos en los que las personas enfermas siguen viviendo, siguen dando vueltas a su situación, se desesperan o, por el contrario, construyen recursos de esperanza y supervivencia. Esos momentos aparentemente inútiles resultan ser momentos de una enorme importancia para los sujetos y su mejora. Hay muchos momentos de esos en el hospital. Momentos que afectan a los enfermos y también a sus familiares. Parte de la Psicopedagogía de la enfermedad, es la *psicopedagogía de la presencia*. Saber estar allí, saber qué decirles o cuándo callar, saber idear propuestas que mejoren su estado de ánimo, saber fortalecer sus recursos personales para afrontar los desafíos de la enfermedad y de la vida que sigue. Todo ello forma parte del guión de atenciones que precisan. Mucho de eso me ha tocado hacer a mí en estos años de trabajo.

El esquema general de la tesis ya lo he planteado en el capítulo de la Introducción. En este primer capítulo trataré de delinear el sentido y contenidos de esta parte de la Psicopedagogía a la que hemos denominado *Psicopedagogía de la Enfermedad*.



Cuadro 3: Psicopedagogía de la Enfermedad

Como puede verse en el cuadro, el elemento *core* de la tesis que pretendo desarrollar tiene que ver con la *Psicopedagogía de la enfermedad*, planteamiento fronterizo entre diversas disciplinas que podrían verter sus miradas sobre las acciones a desarrollar en relación a los sujetos enfermos.

Varios apartados vamos a desarrollar en este capítulo. Comenzaremos señalando los aspectos esenciales de *salud y enfermedad* y la forma en que afectan a los sujetos. Y de esas consideraciones extraeremos la importancia y el sentido que tiene la *Psicopedagogía de la enfermedad*.

1.1.1 Concepto de enfermedad

Probablemente, antes de establecer el concepto de enfermedad, que es un concepto negativo, convendría partir del concepto de salud. Habría que entender la salud como el desarrollo del ser humano en el conjunto de sus capacidades. Sin embargo, existe una fuerte tendencia cultural a desarrollar una visión pesimista sobre la salud, centrándonos en lo disfuncional (lo que tenemos de enfermedad) en lugar de hacerlo en lo positivo (lo que tenemos de salud). Partir de la idea de enfermedad nos enfoca hacia lo que nos falta, no hacia lo que tenemos o lo que entra en nuestras posibilidades. Por eso, en algunos casos esa misma tendencia al pesimismo se convierte en una forma de enfermedad puesto que interfiere en el desarrollo adecuado de las capacidades de los sujetos. La cuestión, por tanto, desde la perspectiva de quienes han de desarrollar acciones de promoción de la salud, es buscar, en primer lugar, un cambio de actitud. Un cambio que, sin olvidar las dificultades y condicionamientos que provocan las carencias o disfunciones, nos oriente a tomar en consideración las posibilidades que tenemos de continuar el proceso de desarrollo y mantener un buen nivel de calidad de vida. Incluso en situaciones penosas, esa visión positiva resulta fundamental para poder afrontar el sufrimiento inevitable sin que ello destruya nuestras posibilidades en otras dimensiones fundamentales de la existencia.

Como señalaban Polaino y Llorente (1998)⁷ la enfermedad es un suceso altamente perturbador que crea desconcierto en el enfermo y en su entorno. Es un desconcierto global que resquebraja los sistemas de adaptación de los afectados. Sucede así porque la enfermedad trasciende sus componentes orgánicos y afecta a la totalidad de la persona y a sus circunstancias. Es por eso que podemos decir que la idea de enfermedad es polícroma y echa sus raíces tanto en aspectos de disfunciones orgánicas (somáticas o psíquicas) reconocidas por la ciencia médica, como en aspectos sociales. La primera vertiente es fácilmente reconocible en nuestro mundo cotidiano. Todos hemos estado enfermos alguna vez y hemos acudido en busca de ayuda al médico. La dimensión social de la enfermedad contiene elementos más sutiles. Dice Maturana (1995)⁸ que la enfermedad son “conversaciones repetitivas y recurrentes que establecen dinámicas de sufrimiento en un cierto contexto”. Es decir, también existe enfermedad cuando la gente dice sentirse mal y genera toda una construcción cognitiva y emocional en torno a esa sensación.

En algunos casos, como sucede en el cáncer, la doble dimensión (orgánica y social) queda muy evidente. El cáncer no es sólo una enfermedad, es una constelación de imágenes, percepciones y vivencias que configuran un imaginario colectivo capaz de transformar la vida personal y social de los sujetos. Incluso la palabra cáncer posee connotaciones de problema tabú. En las esquelas de los fallecidos por esta enfermedad se sustituye su nombre por aquello de “tras una larga y penosa enfermedad”, hipérbole que reconstruye con precisión la triple connotación social que el cáncer posee: enfermedad larga, que produce fuertes sufrimientos y de la que uno se muere. Ninguna de las tres ideas tiene por qué ser cierta (de hecho, cada vez lo son en menor grado: más del 50% de enfermos se curan, más del 90% en algunos tipos de cáncer) pero ahí están como contrapeso simbólico.

7 Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, 56 (2), 100-108.

⁸ Maturana, H. (1995). *Desde la biología a la psicología*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

En cualquier caso, ni la salud ni la enfermedad son ajenas a los *factores psicosociales* y a las *condiciones medioambientales* en las que los sujetos se mueven. Por eso se insiste en la *naturaleza multifactorial* de las enfermedades. Las enfermedades son lo que son (en su etiología, en su naturaleza, en su ritmo de aparición y desarrollo, en su proceso de remisión o avance) en función de las circunstancias en que se producen y los enfermos reaccionan de la manera en que lo hacen en base a la misma convergencia de elementos que les afectan y condicionan.

Las ciencias médicas atienden fundamentalmente los componentes orgánicos y funcionales de las enfermedades, pero de cara a plantear el sentido de una Psicopedagogía de la enfermedad, hemos de referirnos aquí, fundamentalmente a los componentes psíquicos, psicopedagógicos y sociales de la enfermedad. Tanto la salud como la enfermedad son el principal condicionante del estilo de vida de los sujetos, de su forma de ser y estar en el mundo. Vivir es ir tomando decisiones (en algunos casos entre alternativas limitadas en función de las condiciones socioeconómicas de las personas) entre distintas posibilidades de conducta, de relación, de hábitos, de entornos y de interacción con el ambiente. La enfermedad puede aparecer como consecuencia de opciones mal tomadas. O puede aparecer como consecuencia de circunstancias invariantes sobre las que el sujeto individual poco puede hacer. Pero sean una u otra o ambas las causas por las que alguien padece una enfermedad, la consecuencia inmediata es que todo ese conjunto de opciones que constituían su vida se alteran. El edificio que, con mejor o peor suerte había construido se tambalea. Pasar de sano a enfermo significa entrar en una nueva categoría psicosocial: “el rol de enfermo”. Tanto las propias expectativas del enfermo como las que le transmiten los demás, todo su juego de relaciones e interacciones va a variar. Variación que será más profunda en función de la naturaleza incapacitante de la enfermedad y de su evolución. Por esa razón la dimensión psíquica y social de la enfermedad resulta tan importante. Y en esa importancia se justifica la insistencia en el apoyo educativo a los enfermos. Una de las tareas importantes que han de afrontar es “aprender a vivir y a vivirse de otra manera”. Tiene que aprender a ser un *buen enfermo* aunque no resulte fácil concretar qué sea eso. Denton

(1978)⁹ se atrevió a dar una respuesta a esa cuestión desde la sociología señalando que las expectativas para el rol del enfermo son: (a) que reduzca su rendimiento en otros roles; (b) que asuma su dependencia y se deje atender por otros; (c) que trate de salir de la enfermedad lo antes posible o que reduzca al mínimo la incapacidad que ésta le provoca, (d) que colabore animosamente y atienda los requerimientos de los “otros significativos” que le apoyan (sanitarios, familiares, técnicos). Pero ese cambio no se produce de forma espontánea y no todos los pacientes consiguen hacer el tránsito. La aceptación del rol de enfermo moviliza los diversos recursos psicosociales de que dispone pero, en simultáneo se desatan también todas sus resistencias al cambio, su tendencia a la regresión, a la pasividad, a las reacciones agresivas o nihilistas, a la depresión, a la negación. Por eso la importancia de la psicopedagogía y de la psicología como sistemas de apoyo. En cualquier caso, la adaptación a la enfermedad no es algo que se logre de una vez por todas. Es un proceso constante de tensión con avances y retrocesos. Un esfuerzo que precisa de mucha ayuda exterior.

1.1.2 Diversas miradas sobre la enfermedad

No cabe duda de que la ENFERMEDAD es una realidad polícroma que podría ser analizada desde muy diferentes perspectivas. Nos hemos acostumbrado a que la principal de todas ellas, con frecuencia la única y exclusiva (a veces, incluso, excluyente) sea la mirada médica. Pero, afortunadamente, los modelos médicos cada vez más comprehensivos y abiertos, van dejando espacio a otras miradas y a otros estilos de intervención. La enfermedad ha sido estudiada desde planteamientos económicos (la incidencia económica del gasto sanitario); desde su impacto laboral (jornadas de trabajo perdidas); desde los avances tecnológicos en su diagnóstico y tratamiento; desde la investigación (con sus costes y beneficios en diversos ámbitos); desde las exigencias de formación y desempeño de las profesiones sanitarias; desde el arte y las manifestaciones artísticas (pintura, literatura, cine, etc.).

⁹ Denton, J. (1978). *Medical Sociology*. Boston: Houghton.

En nuestro caso, la Psicopedagogía no están tan interesada en análisis globales de la enfermedad como concepto, sino en sus efectos sobre los sujetos que la padecen. Nuestra mirada es una mirada sobre los “sujetos” enfermos y nuestra misión la de generar mecanismos de ayuda que le permitan recuperar su propia subjetividad, su control sobre sí mismo y su proyecto de vida, su derecho a un desarrollo personal y social lo más intenso y equilibrado que sea posible.

Como ya hemos señalado en la introducción, el trabajo educativo con sujetos que padecen algún tipo de enfermedad les sitúa, a ellos y a su entorno, en un ámbito de demandas de apoyo especiales. Esto sucede para todos los enfermos, pero si hablamos de niños, las necesidades y demandas de apoyo especiales y específicas deben ser analizadas muy en detenimiento, y teniendo en cuenta diversos factores fundamentales. Esas demandas se refieren a las necesidades educativas especiales a resolver en las escuelas, pero también a otros ámbitos de demanda que desbordan ampliamente el trabajo escolar: actuaciones en sede hospitalaria, actuaciones en relación a la familia, actuaciones en relación a los propios niños y niñas enfermos que, como en el caso del cáncer, ven comprometida no sólo su educación sino su propia existencia.

1.1.3 Los momentos de la enfermedad

Dos momentos aparecen como especialmente relevantes en el proceso general de la enfermedad: el momento del *diagnóstico* y el momento de *incertidumbre* que le sigue. El diagnóstico inicial, sobre todo cuando se trata de una enfermedad grave y de dudoso pronóstico, hace estallar el proyecto de vida del enfermo, y no sólo, hace replantearse toda la esfera del mundo familiar, sobre todo si se trata de un niño. Una ruptura que compromete tanto a los elementos afectados por la morbilidad como a sus componentes sanos. Se diría que hay un proceso de derrumbe total. Incluso la capacidad de *autonomía* personal queda dañada y uno puede llegar a convertirse en una persona dependiente y carente. A ese momento inicial y perturbador sigue el momento

de *incertidumbre*. Es la fase de las grandes pruebas médicas (algunas agresivas) y en la que lo que se altera es el ritmo de vida de los afectados: consultas, analíticas, cambio de hábitos, régimen de comidas, alteraciones intensas de la vida cotidiana, disfunciones sexuales, etc. Todo ello genera un gran estrés que puede llegar a provocar problemas psicológicos serios: depresión, demencias prematuras, conductas reactivas que rehúyen la colaboración y reaccionan agresivamente contra sus cuidadores, etc.

Una consecuencia indirecta de esta fase de la enfermedad es el proceso de *alienación* en el que se adentra el paciente. Las decisiones ya no dependen de él o ella sino de los equipos médicos que le atienden. Deja de existir como sujeto y se convierte en “objeto”, en caso, en paciente de las atenciones (algunas muy agresivas) de sus cuidadores. Pierde su intimidad: su cuerpo y sus necesidades pasan a ser gestionadas por otros. El enfermo sigue siendo él mismo, pero ya no es él. Su cuerpo sigue siendo él, pero tiene que salirse, en parte, de él porque ya no funciona del todo. La siempre difícil relación con el propio cuerpo se hace aún más ambivalente en los enfermos. Como señala Shuman (1999)¹⁰ el cuerpo deja de ser fuente de placer y se convierte en fuente de malestar, en amenaza y, sin embargo, es en ese momento nuestro bien máspreciado pues de él depende que nos curemos, en él radica nuestra única oportunidad de salvación. Lo odiamos porque nos ha fallado, pero debemos centrarnos totalmente en él para poder recuperarnos. Y por eso se convierte en el centro de todas nuestras atenciones y preocupaciones.

1.1.4 La enfermedad crónica

Cuando la enfermedad se convierte en *crónica* las alteraciones iniciales y la ruptura de expectativas se hacen más complejas, pese a lo cual queda fuera de la consideración de los equipos médicos (Iglesias, 2008)¹¹:

- la expectativa de curación se aleja y los afectados se ven abocados a reconstruirse según nuevos patrones: “vivir el rol de enfermos”;

¹⁰ Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona: Paidós Ibérica.

¹¹ Iglesias, A. (2008). *Op. Cit.*

- a las cargas personales de la enfermedad y el sufrimiento que genera en el enfermo se añaden las cargas para la familia. Todos deben aprender a convivir con la nueva situación, que modifica no sólo las rutinas y hábitos de la persona enferma, sino que involucrará, en mayor o menor medida, y de una manera u otra, a toda la familia;
- al problema físico se añade un fuerte estrés emocional, desconcierto ante la nueva situación y un estado de ansiedad generalizado.

1.1.5 El impacto de la enfermedad

Quizás de todos los problemas adheridos que trae consigo la enfermedad, dejando aparte, obviamente, el problema orgánico en sí mismo, el que mayor incidencia tiene en los pacientes es el de la *ansiedad* que provoca. Iglesias (2008)¹² cita todo un conjunto de tesis doctorales de la Universidad de Salamanca en las que se ha ido corroborando esta evidencia en pacientes de diversas tipologías: Alves (1997¹³); Fernández (1997¹⁴); Serradas (2001¹⁵); González (2002¹⁶); Calvo (2002¹⁷); Lizcano (2003¹⁸). También se han descrito sistemas adaptativos patológicos asociados a la enfermedad del cáncer que actúa como estresor, Eiser (1995)¹⁹ y Van Dongen-Melman y Sanders (1986)²⁰, éstos últimos haciendo una revisión de la literatura. El problema de la *ansiedad* es que genera un cortocircuito emocional que consume grandes cantidades de energía personal, daña la autoestima y puede llegar a afectar negativamente a

¹² Iglesias, A. (2008). *Op. cit.*

¹³ Alves, M. (1997). *Programa de Libertação criativa com imagem: Desenvolvido para Crianças com Necessidade de Apoio Pedagógico*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁴ Fernández, M. (1999). *La orientación familiar en el contexto hospitalario*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁵ Serradas, M. (2001). *La acción educativa como alternativa en la resolución de la ansiedad del niño hospitalizado*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁶ González, F. (2002). *Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados en Castilla y León*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁷ Calvo, I. (2002). *Estudio de las necesidades percibidas por profesionales, padres y voluntarios en niños hospitalizados en el distrito universitario de Salamanca*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁸ Lizcano, F. (2003). *Análisis de necesidades de las personas con enfermedad mental grave y prolongada usuarios de la red pública de asistencia psiquiátrica y salud mental de Castilla y León*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.

¹⁹ Eiser, C. (1995). Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psico-oncology*, 4, 121-131.

²⁰ Van Dongen-Melman, J. E. W. y Sanders-Wondstra J. A. R. (1986). Psychological aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1, 145-180.

la curación de la enfermedad. La ansiedad se traslada, además, al entorno del enfermo y a veces la ansiedad de unos se refuerza con la ansiedad de los otros. Por eso proponen los especialistas dar importancia a la información, sobre todo en las primeras etapas, como mecanismo para neutralizar el temor que la enfermedad genera.

Con todo, la enfermedad llega a alterar el *proceso de adaptación de los sujetos* en todos los ámbitos. La enfermedad des-adapta la vida normalizada y obliga a los pacientes a re-adaptarse a su nueva situación de enfermos. Adaptarse a la enfermedad significa (Iglesias, 2008, pp. 40)²¹ incorporar cambios importantes en:

- la percepción que la persona tiene de su cuerpo;
- su orientación en el tiempo y el espacio;
- su capacidad para predecir el curso de los acontecimientos de su propia vida;
- su autoestima;
- su motivación y dominio personal.

La forma en que los sujetos producen estos cambios tiene mucho que ver con sus propias características personales y con el apoyo o presión del ambiente en que vive. Dependen también de las características de la enfermedad y del grado de incapacitación que produzca.

También se han mencionado los efectos paradójicos de la enfermedad. La enfermedad como situación que produce ventajas secundarias a los sujetos que la padecen. Esas ventajas suelen pertenecer a dimensiones intangibles como la madurez emocional, la mejora de relaciones sociales, el reajuste positivo de las prioridades vitales, etc. (Ortiz, 1995²², 2001²³)

²¹ Iglesias (2008). *Op. cit.*

²² Ortiz, M^a del C. (1995). Pedagogía hospitalaria. *Siglo Cero*, 25 (5), 155, 41-45.

²³ Ortiz, M^a del C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En C. Grau y O. Ortiz. *La pedagogía hospitalaria en el marco de la escuela inclusiva* (pp. 19-57). Málaga: Editorial Aljibe.

1.2 La enfermedad

Digamos en primer lugar que la Psicopedagogía de la enfermedad, como su propio nombre indica, resulta de la fusión de aportaciones que surgen tanto del campo pedagógico como del psicológico para apoyar a los sujetos enfermos y a sus contextos. De esa fusión de componentes psicológicos y pedagógicos nace un entramado conceptual y operativo que define el tipo de apoyo que en cada momento puede resultar más útil a los niños enfermos y sus familias. En nuestro caso y tal como la vamos a abordar aquí, en el marco de una tesis doctoral que se defiende en la Facultad de Ciencias de la Educación, tiene que buscar sus raíces preferentemente, como resulta obvio, en la propia Pedagogía y dentro de ese espacio disciplinar en lo que en algún tiempo se denominó Pedagogía Diferencial, término que cayó en desuso al irse configurando y cobrando identidad las diversas especialidades pedagógicas. A su vez, la Pedagogía (como la Psicología) ha de incluirse por necesidad epistemológica entre las Ciencias Humanas²⁴ porque ése es su principal objeto de estudio e intervención y entre las Ciencias Sociales porque nada humano puede acontecer al margen del contexto social.

Si vamos de lo más general a lo particular, tenemos que Freund (1975)²⁵ definió las *Ciencias Humanas* como "*las disciplinas que tienen por objeto investigar las diversas actividades humanas en tanto que implican relaciones de los hombre entre sí y de los hombres con las cosas, así como las obras, instituciones y relaciones que de ello resultan*". Desde tal perspectiva no cabe duda de que la Pedagogía, en general, y la Pedagogía de la Enfermedad entran en ese campo de estudio: se estudian procesos que afectan a personas, en este caso personas enfermas que plantean necesidades específicas de apoyo. También Sanvisens (1965)²⁶ hacía una aportación interesante al señalar

²⁴ Me refiero aquí al sentido clásico de las Ciencias Humanas, no a las Humanidades tal como categoría de las áreas científicas actualmente al uso.

²⁵ Freund, J. (1975). *Teoría de las Ciencias Humanas*. Barcelona Península.

²⁶ Sanvisens, A. (1965). *El problema de la coordinación social*. Barcelona: Instituto de CC. Sociales.

que las Ciencias Humanas presentan tres características fundamentales (claramente aplicables a nuestro caso):

- El *pensamiento integrado* (siendo todo lo humano de naturaleza compleja, su conocimiento requiere de aportaciones convergentes y coordinadas de resultados provenientes de las distintas ciencias de lo humano; posteriormente cada ciencia humana las empleará en sentido diferente pero siempre con el mismo objetivo: el conocimiento global del fenómeno humano).
- El *compromiso optimizante* (buscándose el desarrollo no sólo del conocimiento en sí, sino la mejora del aspecto humano estudiado).
- El *universalismo trascendente* (trascendencia que no lleva a la generalización, como en las ciencias duras, sino a los fenómenos humanos como realidad general).

En síntesis, pues, habría tres componentes básicos de la estructura sustantiva de las ciencias humanas:

- cada una de ellas se refiere a sectores específicos de la actividad humana y los convierte en objeto de estudio e investigación;
- pero esos sectores específicos no constituyen espacios de realidad estancos sino que se abren a una consideración más amplia (interdisciplinar) como única posibilidad de alcanzar una comprensión suficiente de lo humano (tanto en cuanto agentes como en cuanto productos, tanto en lo que tiene de existencia actual como en lo que tiene de historia y de devenir).
- en la mayor parte de ellas el conocimiento y la comprensión de lo humano adquiere un sentido optimizador del objeto estudiado y/o se continúa a través de programas de intervención especializada que lleve a la mejora de la cosa o fenómeno estudiado.

En definitiva, como señaló en su día Colom (1981)²⁷ toda acción, conducta o comportamiento humano puede (y debe) ser analizado como la

²⁷ Colom, A. J. (1981): *Teoría de la educación y la oferta de la teoría de los sistemas generales* Documento mimeografiado. Seminario Epistemología de las CC. de la Educación. Universidad de Salamanca.

integración de dimensiones y factores diversos y, por tanto, como relación. De esta manera, el objeto de las diferentes Ciencias Humanas se refiere a aquel espacio específico de la realidad que recoge la dinámica relacional del ser humano. Cada una de ellas trata de desarrollar el conocimiento de los elementos, influencias y consecuencias de la acción humana. Posteriormente y en base a los conocimientos alcanzados, hará propuestas para mejorar su funcionalidad y la calidad de vida de los implicados.

El siguiente nivel de pertenencia de la Pedagogía de la Enfermedad es el de las *Ciencias Pedagógicas*. La Pedagogía constituye un campo complejo de saberes y proposiciones relacionadas con los sistemas de apoyo educativo y personal a los sujetos de toda edad y condición. Por su parte, la educación es un amplio y multidimensional espacio de la realidad social cuyo conocimiento y desarrollo requiere de múltiples perspectivas de análisis, de muchas lecturas que se complementen entre sí.

A lo largo de la historia fue variando el concepto y sentido de lo educativo. Y eso sucedió también con el concepto de Pedagogía y los planteamientos que desde ella como disciplina se han ido proponiendo para el estudio de lo educativo. Ha sido un proceso de redefinición permanente que ha afectado tanto a los contenidos que se trataban, como a los significados que se atribuían a lo educativo. La educación comenzó siendo "cosa de niños" y referida en exclusiva a la infancia (prepararlos para su etapa adulta). Desde esa perspectiva la pedagogía quedaba limitada a ser una actividad práctica referida al trato con niños (el pedagogo griego era el esclavo que llevaba al niño a la escuela). De esta primera época subsistió no sólo la denominación sino todo un conjunto de prejuicios etimológicos: que los pedagogos trabajan sólo con niños y que su trabajo es "conducir y/o guiar" (el educar entendido como llevar a los niños a un estado adulto y culto). En ambos sentidos se trata de una visión muy restrictiva de lo pedagógico que hoy ya no tiene sentido. La Pedagogía actual ha ido ampliando su espacio de estudio e intervención a todas las etapas del desarrollo humano y ha ido perdiendo los ribetes de directividad que la etimología le atribuye o, al menos, planteándose enfoques alternativos al mero "llevar a", como quien lleva a la fuerza. Planteamientos que

busquen más la implicación activa de los participantes. El espacio pedagógico ha ido adquiriendo nuevos enfoques y reorientando sus propuestas educativas. La educación ha ido conceptualizándose con diversas formulaciones: como *desarrollo* (tanto personal, como social), como *liberación* (tanto de las limitaciones intrínsecas al propio sujeto, como de las que le impone su entorno), como *capacitación socio-laboral* (como inversión en el desarrollo económico y social de las naciones; como desarrollo comunitario); como *mejora moral* (atribuyéndole capacidad de impacto en el comportamiento de las personas, los grupos, los pueblos); como *mejora de la calidad de vida* (en lo que tiene de atención a sujetos con necesidades especiales, en educación para la salud, en educación a la solidaridad). Parece evidente que cada una de tales perspectivas implica una visión bien distinta de una pedagogía escolar y centrada en los niños.

Situar la *Psicopedagogía de la enfermedad* en este marco de referencia supone, por supuesto, diferenciarla con claridad de otras aproximaciones disciplinares a la enfermedad. Aunque todas ellas aborden, o puedan hacerlo en algunas de sus especialidades, la enfermedad (o mejor, los enfermos) como objeto de estudio e intervención, existen fuertes diferencias entre la forma en que lo hace la Medicina, la Enfermería, la Genética, la Farmacología, la Biología, la Psicología, el Trabajo Social o la Pedagogía. Y puestos en ese punto, ¿qué aspectos del espacio disciplinar pedagógico ejercen una influencia más clara en la configuración diferencial de la Psicopedagogía de la enfermedad?

1) La *naturaleza bidimensional* (conocimiento y acción) del discurso pedagógico es un aspecto fundamental: la intervención psicopedagógica en el ámbito de la enfermedad es un proceso de estudio y acción que se describe, se analiza, se valora, se proyecta y se controla desde los postulados de la Pedagogía (y, en otra perspectiva pero con idéntico resultado, de la Psicología). Se centra, por tanto, en el conocimiento y desarrollo de las posibilidades de mejora educativa (personal y social) de los sujetos afectados por algún tipo de enfermedad.

2) La consideración de la acción educativa y de apoyo a las personas como un *fenómeno complejo* y punto de cruce de perspectivas disciplinares diferentes. Esta condición de interdisciplinaridad trae consigo dos consecuencias importantes para la Psicopedagogía de la enfermedad:

- está llamada a actuar en el seno de un contexto interdisciplinar. Las otras disciplinas y sus aportaciones (fundamentalmente las provenientes de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales) constituyen el marco de referencia conceptual y metodológico en que la Psicopedagogía de la enfermedad ha de definir sus propios parámetros como disciplina y como campo de acción. Añadiendo sus propias aportaciones, por supuesto.
- como quiera que ese conjunto de disciplinas interactuantes complementan (o así debieran hacerlo) su actuación de cara a un objetivo común (el mejor conocimiento y desarrollo de los sujetos a través de sistemas de apoyo especializados) podríamos decir que constituyen un sistema disciplinar en cuyo seno cada disciplina no está jugando su propia batalla singular sino que, en y a través de la interacción con las otras, ejerce una función específica referida al conjunto del sistema. Eso afecta también y de manera básica a la Psicopedagogía de la enfermedad: tan importante como saber cuál es su naturaleza singular resulta plantearse qué es lo que ha de aportar, en interacción con las otras disciplinas vinculadas al cuidado de los enfermos, al conocimiento y desarrollo de los procesos de apoyo a los mismos. Como señalan Bermejo y Carabias (1998)²⁸, lo importante es estar en condiciones de poder crear y/o participar en *comunidades terapéuticas* que resulten beneficiosas para los enfermos y sus familias.

3) La apertura del trabajo educativo con personas enfermas a planteamientos más allá de lo científico. Buena parte de las ciencias de la salud basan sus conocimientos e intervenciones en evidencias empíricas. La Psicopedagogía de la enfermedad participa de ese criterio general, pero su estructura proposicional e intencional la sitúa constantemente en la frontera entre el “ser” y el “deber ser”. Esa posición fronteriza posibilita ciertas inmersiones en el campo de la “utopía” y del “bien”, “la bondad” o el “ideal”. En tales casos, el discurso y la acción psicopedagógicos se elevan sobre la realidad para proponer ideas o modelos de acción que resultan valiosos en sí mismos. En los discursos

²⁸ Bermejo, J. C. y Carabias, R. (1998). *Relación de ayuda y enfermería. Material de trabajo*. Santander: Sal Terrae.

utópicos no se hacen propuestas para ser llevadas a cabo, sino para creer en ellas y para que sirvan de energía movilizadora en el terreno de las ideas y de las prácticas. Rousseau previene a sus posibles lectores en el prólogo del *Emilio* para que no busquen en la obra un tratado de educación sino las fantasías de un visionario de la educación; les advierte de que él no propone algo para ser llevado a cabo sino una idea que se justifica en sí misma, en su propia bondad absoluta. Esta perspectiva utópica, en ocasiones, de lo educativo, resulta necesaria en el trabajo con personas enfermas, por cuanto pese a la naturaleza irreal y, con frecuencia, paradójica, de las ideas, si los proyectos utópicos poseen una cierta congruencia interna no se quedan en meras elucubraciones sino que sirven de revulsivo a planteamientos "realistas" contruidos desde nuevos postulados generales o nuevos modos de aproximación a lo real. Sirven para cambiar la mirada y buscar otras alternativas de acción.

4) La *naturaleza intencional* como uno de los aspectos definidores de toda acción pedagógica. En eso se diferencian lo pedagógico o psicopedagógico de lo meramente educativo. Lo educativo puede surgir de la mera interacción entre personas o del conjunto de influencias que los sujetos recibimos a lo largo del día. Desde la prensa, a las reglas de tránsito; desde los modos aceptados de relación social hasta las formas de convivencia en la familia y fuera de ella. Todo ello puede educar (o deseducar). Por el contrario, lo pedagógico y psicopedagógico es siempre *intencional*. Por eso no toda educación es pedagógica (o no está pedagógicamente orientada). Señalaba Berbaum (1982)²⁹ al respecto: "*La distinción entre acciones de formación y simple información o propaganda, a lo que se podría llamar educación, resulta difícil de hacer. Hablaremos de acciones de formación cuando el cambio es buscado a través de una intervención a la que se consagra un tiempo bien determinado, cuando existe por parte del formador y del formado una voluntad explícita de lograr un objetivo explícito*". Esta idea de la

²⁹ Berbaum, J. (1982). *Etude systemique des actions de formation*. Paris: Presses Universitaires de France.

intencionalidad afecta también a la Pedagogía de la enfermedad de una doble manera:

- -El tipo de acción que se proponga será siempre intencional en cuanto es, por lo general, consciente y fruto de una decisión. La intención se refiere al propio hecho de actuar, y al hacerlo de una determinada manera a partir de ser tomada la correspondiente decisión.
- La acción educativa es, además, intencional, porque se actúa para algo: se trata de una acción finalizada, regida por un objetivo (que podrá estar mejor o peor formulado, estar más o menos automatizado, etc.).
- En cualquier caso, la intención básica, la intención por excelencia de cualquier proceso educativo es el perfeccionamiento del sujeto. La idea de perfeccionamiento marca, a la vez, el lindero entre lo que es Pedagogía y lo que es cambio intencional propugnado desde otras modalidades de influencia: propaganda, influencia social, actuaciones de conducción o manipulación, etc. (Reboul, 1981³⁰; Snook, 1972³¹).

La cuestión de la *intencionalidad* y la forma concreta en que se operativiza ha traído consigo no pocos debates en el seno de las disciplinas pedagógicas: legitimación axiológica de los propósitos (en qué se justifican las acciones planeadas), la necesidad de consenso en el establecimiento de las finalidades (quién toma la decisión, bajo qué condiciones de consenso ha de ser tomada), los diferentes modos y niveles de concreción de las metas propuestas (a donde nos deben llevar las acciones propuestas: a nuevos conocimientos, a nuevas conductas, a cambios personales).

Similares debates ha provocado la concreción de la idea de perfeccionamiento a la que la Psicopedagogía y la Pedagogía deben referir sus propuestas. No es fácil concretar qué sea la perfección o a qué tipo de perfección se ha de orientar a los sujetos. Los sujetos enfermos, en nuestro caso. Pero aunque resulte difícil concretar el concepto, sí han quedado claros algunos principios pedagógicos que deben orientar esa intencionalidad:

- *El marco de referencia* desde el que se diseña la "perfección buscada" es siempre el sujeto con sus demandas y lo son, substitutivamente, aquellos que legítimamente pueden establecer y definir las propuestas

³⁰ Reboul, O. (1981). *El adoctrinamiento*. Madrid: El Ateneo.

³¹ Snook, I. A. (1972). *Concepts of Indoctrination. Philosophical Essays*. Londres: Routledge and Kegan Paul.

educacionales y de apoyo a seguir (la Administración Educativa, los padres de los sujetos cuando éstos son menores de edad, las agencias formativas autorizadas, los profesionales, etc.). Es decir, la intencionalidad del proceso de ayuda no depende de la particular discrecionalidad de cada operador psicopedagógico para que éste pueda hacer lo que le parezca o para que pueda aplicar su particular idea de qué signifique la perfección.

- El propio *contenido* de la perfección buscada. La cuestión en este caso es, ¿qué se espera que se perfeccione a través de los programas psicoeducativos con personas enfermas? No se trata de una cuestión teórica. Los cruces de lógicas y percepciones pueden generar planteamientos que entran en conflicto. Lo que desde el punto de vista de algunos resulta básico puede ser secundario para otros.
- Las *condiciones* en que tal perfeccionamiento ha de ser logrado. La bondad del fin no justifica los medios que se utilicen en su consecución. En ese sentido no son psicoeducativamente legítimas ni formas de presión, ni subterfugios de conducción, ni estrategias de manipulación o seducción de los sujetos. La cuestión a plantearse es ¿bajo qué condiciones un proceso de mejora de los sujetos es psicopedagógicamente correcto?, o bien ¿la ausencia de qué tipo de cualidades haría que un proceso, pese a producir ganancias en los sujetos, dejara de ser educativo? La condición que suele señalarse como básica es la de la participación consciente y voluntaria del sujeto con el que se actúa.

1.2.1 Definición de Psicopedagogía de la enfermedad

Hecha esta primera vinculación entre la Psicopedagogía de la enfermedad y sus fuentes epistemológicas matrices, podríamos decir que hablamos de Psicopedagogía de la Enfermedad como una parte de la Psicopedagogía aplicada que tiene como ámbito de actuación los sujetos enfermos y su contexto. Iglesias (2008, pp. 128)³² refiriéndose ella a la Pedagogía de la Enfermedad, la define como “*aquella parte de la Pedagogía encargada de estudiar, desde una perspectiva polivalente, la realidad del enfermo crónico, ofreciéndole cauces educativos eficaces para su mejora psicosocial y médica*”. Una posición similar adoptan Flores, Armero y García

³² Iglesias, A. (2008). *Op. Cit.*

(2003)³³ cuando hablan del *pedagogo/a hospitalario* al que atribuyen la función de “*aprovechar el tiempo que el paciente pasa en el hospital para ejercer labores educativas encaminadas a mejorar, si es posible, la salud del paciente y (...) lograr la adaptación del paciente a la nueva situación en que se halla*”. Se trata de definiciones interesantes pero, desde mi punto de vista y desde mi propia experiencia, incompletas porque se centran sólo en los enfermos hospitalizados y porque reducen el apoyo a tareas educativas. Pero sucede eso porque ellos han optado por la denominación Pedagogía de la Enfermedad. Nosotros lo hemos hecho por la Psicopedagogía de la enfermedad y eso nos abre más el campo del apoyo incluyendo no sólo los aspectos educativos sino todo aquello que sea útil para proporcionar sosiego personal, estímulo al desarrollo, reducción del estrés y la depresión, etc. Como señalaba Popper (en Antiseri, 1977³⁴) lo que distingue a una disciplina no es tanto su objeto de estudio (casi siempre compartido) sino el tipo de problemas que ayuda a resolver. En ese sentido, la atención y el trabajo con los sujetos enfermos es, desde luego, el eje central de la Psicopedagogía de la enfermedad, pero no es la única aportación que desde ella se puede hacer. A veces la intervención sobre la familia (por ejemplo, en la fase final de la enfermedad o cuando se trata de niños enfermos) o sobre el propio entorno del enfermo resulta de vital importancia. Por otra parte, tanto la Pedagogía como la Psicología, en tanto que campos de saberes y de recursos de intervención, poseen un discurso suficientemente potente como para hacer aportaciones psicopedagógicas significativas en el ámbito del desarrollo institucional, del trabajo colegial y coordinado, en la planificación, implementación y evaluación de programas, en la formación del personal técnico, en el análisis de creencias y percepciones, etc.

Diríamos, por tanto, que la Psicopedagogía de la Enfermedad constituye un ámbito de la Psicopedagogía en el que se construyen conocimientos y prácticas especializadas en el apoyo a la curación y la mejora de calidad de

³³ Flores, M^a. D.; Armero, D. y García, M. (2003). Educación para la salud en el ámbito hospitalario: un caso práctico. En M^a. D. Flores (Coord.). *La promoción de la salud: una perspectiva pedagógica* (pp. 89-114). Valencia: Nau Llibres. Serie Educación Social.

³⁴ Antiseri D. (1977). *Il mestiere del filosofo. Didattica della filosofia*. Roma: Armando.

vida de los sujetos enfermos y su entorno. En dicho entorno cabe incluir a la familia, a la institución hospitalaria y al personal sanitario, a los servicios comunitarios, a la escuela y al personal docente, a la comunidad local y al propio psicopedagogo/a. De esta manera queda más claro el amplio espectro de dimensiones y espacios que desde la Psicopedagogía de la Enfermedad se pueden abordar. Y estamos de acuerdo con Iglesias (2008, pp. 127)³⁵ cuando concluye que debe actuar como *“un crisol de modelos, un lugar de encuentro para luchar contra la enfermedad ordenando y sistematizando los diversos enfoques, ofreciendo también criterios claros de intervención y herramientas de apoyo diseñadas exclusivamente para estos problemas”*.

1.2.2 Objetivos de la Psicopedagogía de la enfermedad.

Los objetivos de esta parte de la Psicopedagogía van dirigidos tanto a los sujetos enfermos como a las personas e instituciones que van a llevar a cabo el trabajo educativo con ellos/as. Se trata, por tanto, de una proyección doble. Podríamos citar los siguientes:

- Ayudar a los sujetos enfermos a vivir con una dolencia y a que esa circunstancia afecte lo menos posible a su propio desarrollo personal y educativo.
- Aprender a tratar a personas con enfermedades, a comunicarse con ellas, a respetar sus ritmos y sus ansiedades, a potenciar su autonomía.
- Generar dispositivos institucionales, didácticos, relacionales, etc. que hagan posible el desarrollo educativo de las personas, especialmente niños y adolescentes, con enfermedades.
- Construir un discurso que vaya más allá del sentimiento y la compasión para centrarse en un estilo de *mediación educativa* positiva y enriquecedora.
- Trabajar en contextos hospitalarios y colaborar en las acciones de apoyo a los pacientes con médicos, enfermeras y personal sanitario (pedagogía hospitalaria).

³⁵ Iglesias, A. (2008). *Op. Cit.*

- Diseñar modalidades de apoyo que posibiliten el logro de los mayores niveles posibles de autonomía y reinserción social de los enfermos.
- Establecer estrategias de colaboración y trabajo en equipo entre el personal que atiende a los enfermos de forma que se generen sinergias y se haga más eficaz el trabajo colectivo.
- Dominar los dispositivos diagnósticos que nos permitan detectar las necesidades educativas y de aprendizaje de los sujetos enfermos.
- Desarrollar estrategias de apoyo a las familias con miembros enfermos.
- Planificar y desarrollar estrategias de intervención en la comunidad dirigidas a propiciar una mayor aceptación e inserción de las personas enfermas en las actividades y responsabilidades ciudadanas.
- En algunos casos (como sucede en el trabajo con niños con enfermedades onco-hematológicas), aprender a controlar las propias reacciones de desesperación y desánimo cuando alguno de nuestros educandos empeora o muere.

1.2.3 Niveles de actuación de la Psicopedagogía de la Enfermedad

En el trabajo ya citado de Ana Iglesias Rodríguez (2008, pp. 20 y 131 y ss.)³⁶, pedagoga especialista en la consulta de pre-diálisis del Hospital Virgen de la Vega de Salamanca, se mencionan 7 niveles operativos en los cuales se habría de intervenir. Esos 7 niveles son los siguientes (donde ella menciona pedagógica, cabría señalar psicopedagógica):

- 1) Estudio de la realidad del sujeto.
- 2) Entrevista pedagógica.
- 3) Evaluación Pedagógica inicial.
- 4) Terapia de acondicionamiento.
- 5) Evaluación general.

³⁶ Iglesias, A. (2008). *Op. Cit.*

- 6) Resultados.
- 7) Seguimiento.

La intervención del profesional se inicia, en este modelo, a través del **estudio de la realidad del enfermo**: de dónde viene, qué características posee, qué datos (físicos, sociales, familiares, psicológicos, etc.) resultan más relevantes para conocerlo mejor. Se trata de datos iniciales que se irán completando a medida que se vaya conociendo mejor al paciente. Posteriormente se lleva a cabo la *anamnesis* más sistemática a través de la **entrevista inicial**. Es un momento de reconstrucción del proceso vivido por el enfermo en el que también pueden participar, si la situación lo recomienda, otros familiares. La entrevista no busca sólo obtener información del enfermo sino ofrecérsela, también, a él. Sirve la entrevista para ir afianzando lazos de confianza entre pedagoga y paciente y para ir generando las primeras complicidades. Esos lazos de confianza serán los que permitan llevar a cabo una **evaluación pedagógica** (*psicopedagógica*, en nuestro caso) del paciente que permita obtener un mapa general de su situación tanto personal como educativa. La evaluación la organizan en tres partes: una *valoración inicial* que detecte las necesidades de aprendizaje del enfermo y también sus actitudes y disposición a implicarse en el proceso; un *diagnóstico específico* sobre déficits en conocimientos básicos en las diversas áreas, hábitos deficientes en relación a la salud o las relaciones interpersonales, etc.; se concluye con la *planificación* o diseño de un plan de actuación con ese enfermo: las prioridades y objetivos a alcanzar, las estrategias de trabajo a desarrollar, la previsión de los tiempos necesarios y la especificación de los resultados que se esperan alcanzar. La fase de **terapia de acondicionamiento** se centra en la puesta en marcha del plan trazado con el propósito de que el paciente se adapte lo antes posible a su enfermedad, al tratamiento médico prescrito y al plan de trabajo diseñado para él. Este es un trabajo en equipo en el que participa tanto la persona enferma como su familia y el personal sanitario bajo la coordinación de la pedagoga. Han elaborado un CD interactivo que les sirve de herramienta de apoyo para llevar a cabo esta fase. Posteriormente, llegado el momento, se realiza la **evaluación del tratamiento** para valorar la respuesta del enfermo y su entorno al plan de trabajo desarrollado y analizar en qué medida se han alcanzado los

objetivos previstos. En la evaluación se analizan los siguientes aspectos: conducta del paciente (alteraciones observadas como consecuencia del programa seguido); adhesión al tratamiento; procesos realizados y resultados obtenidos en cada uno de ellos; dolor crónico, malestar y evolución de su salud a lo largo del periodo; aprendizajes alcanzados y nuevos hábitos de vida; calidad de vida observable en el paciente y su entorno. A partir esta evaluación y de la identificación de los **resultados** alcanzados se adoptarán las decisiones que resulten pertinentes (por ejemplo, dar por superado el proceso de enseñanza-aprendizaje y pasar a la fase de seguimiento). De ellos surgirán, además, ideas para reajustar el proceso en aquellos puntos que lo precisen. El último nivel de intervención en este modelo se refiere al **seguimiento** que supondrá la toma de contacto con el paciente y la recogida de informaciones relevantes a intervalos variables.

Un modelo diferente a la hora de sistematizar la acción pedagógica con los enfermos es el que presentan Riopelle, Grondin y Phaneuf (1993)³⁷. Estas autoras parten de la idea de que una persona enferma es aquella que padece un problema de salud y en función de ello precisa de ayuda. Se centran, sobre todo, en los pacientes hospitalizados y analizan el proceso que los enfermos suelen seguir ante esta nueva circunstancia vital. Lo plantean como un proceso de enseñanza-aprendizaje y es ahí donde la figura de los pedagogos/as encuentra su función. Las personas, en contra de lo que se pueda pensar de manera más intuitiva, por lo general, reaccionan a la enfermedad desarrollando patrones de adaptación y acomodación a las nuevas circunstancias. Incluso en enfermedades graves y potencialmente mortales. Esos patrones, aunque vienen condicionados por variables familiares y contextuales (incluidas las que se refieren al tipo de enfermedad), tienen una secuencia bastante común en la que pueden reconocerse una serie de etapas. Esas etapas las recogen en el siguiente cuadro:

³⁷ Riopelle, L.; Grondin, L. y Phaneuf, M. (1993). *Cuidados de Enfermería. Aplicación del proceso enseñanza-aprendizaje*. Madrid: Interamericana. McGraw-Hill.

Fases	Manifestaciones	Comportamientos de ayuda (Pedagogía)
Primera fase	<ul style="list-style-type: none"> -Concienciación de las molestias. -Inquietudes de cara al diagnóstico. -Preocupaciones, sentimientos de culpabilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> -Favorecer la expresión de los sentimientos. -Manifestar una comprensión empática. -Este periodo de dudas puede a veces estimular la motivación para conocer.
Segunda fase	<ul style="list-style-type: none"> -Choque psicológico (si es grave el problema). -Inquietud por el futuro. -Cólera, negación de la enfermedad o desesperación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Hacer que exprese la frustración o el desaliento. -Establecer una colaboración. -Este periodo puede ser favorable para entablar una relación de confianza previa a la enseñanza, pero el paciente no está preparado aún para el aprendizaje.
Tercera fase	<ul style="list-style-type: none"> -Visión más realista. -Aceptación más o menos completa de la enfermedad y tratamiento. -Temor a las complicaciones. -Deseo de curación. -Motivación para hacer lo necesario, a estos efectos. 	<ul style="list-style-type: none"> -Demostrar las ventajas del tratamiento o de las modificaciones del estilo de vida con el fin de suscitar la motivación. -Este periodo es propicio para el aprendizaje.
Cuarta fase	<ul style="list-style-type: none"> -Convalecencia. -Esperanza. -Adaptación a ciertas limitaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyar los esfuerzos. -Alentar la perseverancia. -Este periodo es favorable para el aprendizaje, aunque a veces, si la preocupación es menor, la motivación y la voluntad disminuyen.

Tabla 1: Fases de la adaptación a un problema de salud (Riopelle, Grondin y Phaneuf, 1993, p.126)³⁸.

Estas autoras describen su modelo como de enseñanza–aprendizaje puesto que parten de la idea de que el enfermo ha de reorganizar sus sistemas adaptativos e incluso sus creencias y proyectos vitales. Es un proceso de aprendizaje en el más estricto sentido del término. Debe adquirir nuevos conocimientos (sobre la enfermedad, sobre sí mismo, sobre el tratamiento, sobre el nuevo estilo de vida que se le propondrá, sobre cómo relacionarse consigo mismo, con su familia, y en general con las demás personas, etc.), debe desarrollar habilidades y actitudes nuevas (en especial, la actitud de

³⁸ Riopelle, L; Grondin, L y Phaneuf, M. (1993). *Op. Cit.*

colaboración consciente en el tratamiento). Y para ello le resulta muy conveniente contar con dispositivos pedagógicos que le faciliten esos aprendizajes. En ese sentido, hablar de *Psicopedagogía de la enfermedad* constituye una formulación prácticamente literal de lo que sucede en otros ámbitos de la vida. Las estrategias de enseñanza–aprendizaje forman parte sustantiva, en este planteamiento, del tratamiento de la enfermedad y a ellas se encuentran avocados tanto el personal sanitario como el resto de profesionales de apoyo al enfermo.

Desde una perspectiva más operativa, Aurora Sanfeliz (2003, p.469)³⁹ tras documentar los beneficios del apoyo al paciente y su familia durante el tratamiento, señala las tareas básicas que deben realizar los profesionales del apoyo:

- realizar una evaluación inicial;
- facilitar la comunicación con y entre el equipo sanitario, el paciente y distintos miembros de la comunidad;
- proporcionar psicoterapia individual y de familia;
- proporcionar información psicoeducativa;
- facilitar consultas con psiquiatras, capellanes y personal escolar;
- utilizar terapia de juego y técnicas conductuales para aliviar el estrés asociado con procedimientos médicos;
- proporcionar grupos de apoyo para hermanos, padres y pacientes de acuerdo a su diagnóstico;
- proporcionar seguimiento psicológico a supervivientes.

Esta perspectiva se corresponde con el enfoque psicológico al que pertenece la autora. En el caso de plantear el apoyo desde un punto de vista psico-educativo el abanico de opciones de apoyo, sobre todo de índole social y escolar, se ampliaría.

³⁹ Sanfeliz, A. (2003): La familia del enfermo infantil y adolescente. En M. Die Trill (Edit.). *Psico-oncología* (pp. 463-472). Madrid: ADES Ediciones.

Pero más interesante que un esquema clasificatorio como el visto, resulta la aportación que la propia Sanfeliz hace al socaire de la descripción del caso clínico de un niño sudamericano que, tras el diagnóstico en su país, sigue el tratamiento en los EEUU. En el siguiente cuadro se recogen las acciones de apoyo que se le prestaron durante las diferentes fases del tratamiento:

Etapas de la enfermedad	Modalidades de apoyo
Fase diagnóstica	Evaluación inicial de las necesidades del paciente y su familia. Incluye: <ul style="list-style-type: none"> • Factores de riesgo • Recursos disponibles • Estructura familiar • Experiencia previa con situaciones traumáticas • Situación actual de la familia: recursos y relaciones sociales (red social de apoyo) • Relación del paciente con sus padres • Nivel de desarrollo (físico, mental, escolar, social) del paciente • Capacidad de comprensión de la información médica • Estilo de afrontamiento de la enfermedad
Fase de tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyo en la toma de decisiones -Fomentar conductas eficaces para reducir el estrés -Identificar recursos de la comunidad (voluntarios, ayudas, etc.) -Relaciones entre enfermo y familia, entre familia y médicos, entre padres y resto de hermanos.
Curación inicial	<ul style="list-style-type: none"> -Reducción de estrés y temores recaída -Reingreso en la escuela -Relaciones internas de la familia -Relaciones sociales con otros afectados. Grupos de autoayuda, asociaciones, reuniones entre hermanos de pacientes, padres, enfermos recuperados, etc.
Recaída y fase terminal	<ul style="list-style-type: none"> -Comunicación con el paciente terminal, comunicación con sus hermanos -Preparación para la muerte del niño: recordar cosas positivas de él. -Apoyo en el duelo

Tabla 2: Modalidades de apoyo a partir de un caso clínico.

1.2.4 Mi enfoque del trabajo psicoeducativo con niños enfermos de cáncer y sus familias.

El Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS) al igual que muchos otros en España, está dotado de un servicio de apoyo psicopedagógico que se ofrece por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Tras mi experiencia en diversos hospitales italianos, a mi ingreso en el servicio compostelano presenté una propuesta de trabajo que operativizaba una visión amplia de lo que, en mi opinión, había que hacer para poder dar una respuesta adecuada a las demandas de los niños con enfermedades onco-hematológicas y sus familias. La propuesta fue aprobada por la AECC y el Departamento de Pediatría, a través del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica y sirvió de marco operativo para los siguientes años.

Este servicio de APOYO debería estar orientado a desarrollar un conjunto de acciones profesionales dirigidas a atender las demandas y necesidades de los 4 agentes principales implicados:

- a) los niños y niñas enfermos;
- b) sus familias (principalmente padres y hermanos, aunque no sólo);
- c) el personal sanitario y los otros profesionales en contacto con los niños;
- d) la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). En relación a cada uno de ellos se estructuraron una serie de actuaciones diferenciadas:

Foco de atención	Actividades a desarrollar
<p>Niños/as. Son los principales destinatarios del servicio</p>	<ul style="list-style-type: none"> -fomentar la adaptación al proceso de enfermedad; -fomentar la adaptación a la hospitalización y la adhesión al tratamiento médico; -detectar y prevenir la posible aparición de sintomatología y psicopatologías específicas; -promover el juego y la parte “sana” del niño;
<p>Familias Contexto básico de atención</p>	<ul style="list-style-type: none"> -favorecer la comunicación entre los miembros de la familia; -favorecer la comunicación continua con el equipo médico responsable de su hijo; -favorecer la colaboración de la familia con el tratamiento médico; -incrementar las estrategias adaptativas de afrontamiento, así como los sentimientos de control de la enfermedad en cada uno de los momentos del proceso médico; -estimular el contacto y las actividades gratificantes para el niño tanto en su entorno natural como en el hospital; -estimular y favorecer, siempre que sea posible, la disposición de tiempo libre y la realización de actividades gratificantes de los padres, en solitario y/o en pareja; -fomentar una comunicación clara y continua con los hermanos, así como la dedicación de un tiempo exclusivo para ellos;
<p>Personal sanitario, profesores, voluntarios</p>	<ul style="list-style-type: none"> -ofrecer los informes psicopedagógicos pertinentes sobre el niño y su familia. Intercambiar información sobre cuestiones de interés común sobre los niños y sus familias; -colaborar en los aspectos psicológicos y educativos vinculados al proceso terapéutico; -desarrollar actividades de mediación entre unos equipos técnicos y otros y con la familia; -asesorar a profesores y voluntarios sobre las características de los tratamientos que sigue el niño; -acordar con los profesores pautas de acción escolar y de aprendizaje;

Foco de atención	Actividades a desarrollar
AECC	<ul style="list-style-type: none"> -generar una base de datos sobre familias y niños que se han visto afectados por la enfermedad para hacer un seguimiento y ponerse a su disposición para lo que precisen; -asesorar a la Asociación en cuantas iniciativas ponga en marcha a favor de los niños enfermos o que han padecido la enfermedad; -informar y formar a los miembros de la asociación en aquellos factores psicoeducativos que afectan al proceso terapéutico y a la convivencia con los sujetos enfermos; -facilitar momentos de intercambio recíproco de vivencias y sentimientos respecto a la relación con los niños enfermos y con sus familias; -participar en colaboración con los especialistas en investigaciones nacionales o internacionales sobre los efectos del tratamiento oncológico en el posterior desarrollo psicoeducativo de los niños;

Tabla 3: Plan Intervención Apoyo AECC

La AECC posee un protocolo de actuación de su personal técnico destacado en los hospitales. Este *Plan de trabajo* está basado en las 5 fases por las que pasa el proceso terapéutico de las enfermedades oncológicas:

- a) hospitalización inicial;
- b) diagnóstico;
- c) tratamiento médico;
- d) mantenimiento;
- e) situaciones de crisis.

En el marco de esas fases, los profesionales de los servicios de apoyo diseñamos nuestra actuación. En cada una de dichas fases suelen incluirse acciones dirigidas tanto a las familias como a los niños y al personal sanitario. Las actuaciones específicas que diseñé para desarrollar en cada una de esas fases se señalan a continuación de forma esquemática, aunque, obviamente, pueden y deben variar y adaptarse a las necesidades específicas de cada situación.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Fase de Hospitalización</p> <p>Período de tiempo transcurrido desde que el niño entra en el hospital bajo sospecha de diagnóstico oncológico hasta la confirmación o refutación del mismo.</p>	<p>En relación a los niños/as:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesis psicopedagógica mediante las informaciones de los padres y el niño • Entrevista y análisis de la vivencia personal de la situación actual <p>-En relación a las familias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista a los padres para analizar cómo están viviendo la situación ellos y sus hijos • Recogida de información general sobre el niño • Ofrecer ayuda y apoyo del técnico para lo que precisen • Ofrecer a los padres pautas de actuación ante la nueva situación, tanto con su hijo enfermo como con los demás hijos y familia • Solicitar a los padres su consentimiento y apoyo para trabajar con el niño <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrega de un informe psicopedagógico inicial sobre las vivencias de la familia y del niño en relación a la enfermedad

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Fase de Diagnóstico</p> <p>Período de tiempo desde que los padres reciben la confirmación del diagnóstico onco-hematológico hasta que comienza el tratamiento.</p>	<p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la información que el niño tiene sobre su enfermedad • Ayuda en el proceso de elaboración de la situación promoviendo la colaboración activa del niño en su curación. • Ayuda en la expresión de emociones. • Valoración de los recursos y habilidades de afrontamiento de la situación de que dispone el niño, con entrenamiento específico en caso de ser necesario • En caso de ser necesario, se realizarán pruebas de personalidad, ansiedad, depresión, visión de la situación, fantasías de muerte, etc. <p>-En relación a la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valoración de la reacción de los padres a la noticia de la enfermedad. • Análisis de las impresiones de los padres sobre la posible reacción de su hijo enfermo, de sus hermanos y de otros miembros de la familia (abuelos, etc.). • Aclaración de dudas que vayan surgiendo • Establecimiento de las pautas de actuación educativa con el niño enfermo, intentando evitar conductas de sobreprotección, conductas de no comunicación... • Valoración de los recursos y habilidades de afrontamiento de que disponen los padres, con entrenamiento específico si fuese necesario • De ser preciso, programar y planificar sesiones de trabajo con técnicas específicas para el conocimiento de la enfermedad, la reducción de ansiedad, el control de pensamientos negativos... • Recabar información acerca de la situación emocional de los hermanos, si los hay, y pedir una entrevista con ellos en caso de considerarlo necesario. • Explicar el rol del técnico de apoyo y ofrecerlo para cuando lo necesiten. <p>-En relación al personal sanitario y al profesorado:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informe sobre los aspectos básicos de la información recogida tanto de padres como de los propios niños sobre dudas en relación a la enfermedad o el tratamiento. Previsión sobre la reacción del niño y su familia al proceso de tratamiento. • Reuniones de coordinación e intercambio de información periódicas.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Fase de tratamiento médico</p> <p>Lapso de tiempo que abarca desde que se inicia la aplicación de los tratamientos médicos hasta que finaliza su aplicación en régimen hospitalario.</p>	<p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valoración del estado de ánimo, fundamentalmente ansiedad y depresión (o sintomatología ansiosa y depresiva) • Entrevistas, auto informes y/o cuestionarios para detectar necesidades o problemas ante los tratamientos médicos • Valoración de la comprensión del niño sobre la información recibida en torno a los tratamientos médicos para detectar posibles ideas desadaptadas o dudas que puedan surgir • Ensayos conductuales en forma de juego de los diferentes tratamientos a los que se va a someter el niño: quimioterapia, radioterapia, punción lumbar, aspiración de médula ósea... • Evaluación y tratamiento del dolor provocado por las pruebas médicas mediante técnicas de reducción de la ansiedad, distracción, aproximaciones sucesivas, juegos simbólicos, etc. <p>-En relación a las familias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la adaptación al tratamiento médico, tanto de los padres, como del niño y hermanos. • Reforzamiento de las pautas de actuación correctas y modificación de las erróneas en cuanto a la comunicación, la distracción, el manejo del niño enfermo... <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informe sobre la información recogida sobre las posibles dudas en relación con los tratamientos médicos. Informe sobre la evolución del estado psicosocial del niño/a enfermo. • Reuniones de coordinación e intercambio de información sobre la evolución psicosocial del niño y la familia <p>-En relación a la escuela:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clarificar las dudas del personal educativo en relación a la enfermedad y al trato con el niño/a enfermo. • Fomentar la participación de los niños en las actividades formativas que se realicen en las escuela, siempre que sea posible. • Fomentar la participación de los niños en actividades lúdicas que se realicen, ya que esto les ayuda en su desarrollo a la vez que los distrae. <p>-En cuanto al voluntariado:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Información y formación sobre su posible aportación en el proceso de tratamiento. ▪ Establecimiento de pautas generales para la colaboración, reforzando el plan terapéutico establecido y adecuándose a las particulares condiciones del niño y/o su familia.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Fase de Mantenimiento</p> <p>Período en el que el niño recibe el alta hospitalaria, bien para recibir tratamiento en régimen ambulatorio, o bien porque está libre de enfermedad.</p>	<p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sesión previa al alta hospitalaria para la valoración de los miedos y temores ante la próxima reincorporación a la vida cotidiana (tanto social como familiar y escolar). • Ofrecimiento de pautas para manejarse en la relación con sus hermanos, familia, amigos y escuela. • Dependiendo de la edad se trabajará sobre la resolución de situaciones que pueden resultar críticas para el niño, preguntas o comentarios acerca de la enfermedad o de los efectos secundarios (alopecia, amputaciones, largas ausencias...) con procedimientos como auto-instrucciones, entrenamiento asertivo, etc. <p>-En relación a las familias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista previa a la salida del hospital para trabajar sobre los temores y expectativas de los padres. • Recabar información también sobre los temores de los demás miembros de la familia, sobre todo hermanos, concertando citas individuales si fuese necesario. • Trabajar sobre las pautas de actuación de los padres para facilitar la reincorporación del niño y la familia al medio habitual. • Trabajar con el manejo del miedo a la recaída mediante técnicas como la confrontación y la reestructuración. • Mantenimiento de contactos posteriores con los padres y el niño para valorar la adaptación al ambiente (15 días, un mes, tres meses, seis meses y un año). • Recordar la disponibilidad del servicio de apoyo tanto para los padres como para el niño ante cualquier problema o dificultad emocional, educativa, de adaptación, etc. <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informe psicopedagógico de alta. Previsión de la adaptación del niño y sus familiares al alta hospitalaria. <p>-En relación al voluntariado:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información y formación sobre su posible aportación en el proceso de tratamiento. • Establecimiento de pautas generales para la colaboración de forma que refuerce el plan terapéutico establecido por el personal sanitario y se adecue a las particulares condiciones del niño y/o su familia. <p>-En relación a la AECC:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programar actividades de seguimiento y apoyo. • Planificar y coordinar actividades que faciliten el seguimiento de la adaptación del niño y su familia a su vida habitual.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p align="center">Situaciones de crisis</p> <p>A lo largo del proceso de enfermedad pueden irse produciendo diversas situaciones que requerirán de intervenciones específicas. Entre ellas, cabría mencionar las siguientes.</p>	
<p>Recaída o recidiva</p> <p>Se trata de la reaparición de la enfermedad después de un intervalo de tiempo libre de la misma. Es un período variable que no siempre sucede.</p>	<p>-En relación a los padres:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sesión en los días posteriores a la comunicación con el objetivo de facilitar la expresión de emociones, sobre todo ira y desánimo, así como trabajar sobre las ideas desadaptativas que puedan surgir. • Valoración del estado emocional de los miembros de la familia, sobre todo padres y hermanos • Valoración de los recursos y habilidades de afrontamiento con las que cuentan los miembros de la familia • Recordar y trabajar las pautas iniciales de manejo de la situación que se dieron tras el diagnóstico (sobre-aprendizaje), intentando evitar el aislamiento • Ofrecimiento de apoyo psicopedagógico ante cualquier problemática emocional <p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorar la información que tiene el niño sobre su nueva situación • Remarcar las pautas de manejo dadas tras el diagnóstico para facilitar la readaptación al hospital • Observación centrada en posibles problemas emocionales derivados de la situación de recaída <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informe sobre la vivencia de la familia y el niño en relación a la recaída.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Pruebas y tratamientos médicos dolorosos</p> <p>El proceso de tratamiento suele requerir de actuaciones médicas especialmente duras para los pacientes. Los dos procedimientos médicos más dolorosos en el caso del cáncer infantil son la aspiración de médula ósea y la punción lumbar. En estos casos, resulta conveniente realizar un registro minucioso del dolor percibido por el niño dependiendo del uso o no de las técnicas entrenadas.</p>	<p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento en ejercicios de respiración • Entrenamiento en distracción de la atención-focalización de la atención en escenas agradables, imágenes visuales... • Realización de ensayos conductuales de los procedimientos médicos • Proporcionar información clara y adecuada a la edad de cada niño • Posibilitar su participación en la medida de lo posible en el desarrollo de las pruebas <p>-En relación a los padres:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento en las técnicas de relajación para que los mismo padres asuman el papel de promotor de la realización de las técnicas de relajación por parte de sus hijos • Entrenamiento a padres para que refuercen al niño cada vez que realice los ejercicios de respiración y para que los practiquen con ellos <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fomentar por parte del personal sanitario la verbalización de los pasos que van dando durante la prueba médica para que el niño sepa lo que pasa en cada momento • Fomentar el reforzamiento verbal del personal sanitario cuando el niño siga las pautas establecidas

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Cirugía agresiva</p> <p>La cirugía es uno de los principales tratamientos oncológicos. Es una situación agresiva sobre todo cuando conlleva la amputación o la desarticulación de algún miembro.</p>	<p>-En relación a los padres:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista para facilitar la asimilación de la información recibida • Apoyo emocional, facilitando la expresión de emociones • Reestructuración de ideas distorsionadas o des-adaptativas que puedan surgir • Entrenamiento en manejo de la ansiedad para afrontar la situación quirúrgica • Una vez superado el primer impacto de la comunicación, facilitar la toma de la decisión de informar al niño (quién va a informarle, dónde se le va a informar, cuándo y cómo se va a hacer) • Después de la cirugía se valorará el grado de adaptación a la nueva situación <p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la asimilación de la información por parte del niño • Permitir y favorecer la expresión de emociones, temores y angustias • Trabajo sobre ideas desadaptativas si surgieran • Evaluación del nivel de ansiedad, depresión, autoestima e imagen corporal (antes y después de la intervención) • Entrenamiento en reducción de ansiedad • Después de la cirugía se valorará la adaptación a la nueva situación • Estudio de la posibilidad de que el niño conozca a algún otro niño que haya pasado por la misma operación y que ya haya retomado su vida habitual para que pierda ciertos miedos que surgen en estas situaciones <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Devolución de las dudas o temores relacionados con la operación en sí o con las posibles secuelas • Reelaboración de información equivocada o mal comprendida por parte de los padres o del niño, si existiese. • Informe sobre la forma en que están viviendo el proceso tanto los niños enfermos como sus familias, destacando los aspectos a tomar en consideración.

Fases AECC	Actividades de apoyo a desarrollar
<p>Situación terminal</p> <p>Esta fase comienza con la decisión de la terminación del tratamiento activo que permite la remisión de la enfermedad. Se pretende cuidar al niño para conseguir el máximo confort y bienestar en sus últimos momentos.</p>	<p>-En relación a los padres:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permitir y estimular la expresión de emociones • Ofrecer apoyo emocional tanto para la situación actual como para la preparación para el duelo • Reestructurar pensamientos e ideas distorsionadas y desadaptativas • Fomentar el apoyo familiar, sobre todo entre la pareja y con los hijos • Promover la comunicación verbal y no verbal con el niño enfermo • Entrenamiento en el manejo de la ansiedad • Estimular la búsqueda de actividades agradables para realizar con el niño, en la medida de lo posible. • Abordar las problemáticas que surgen: satisfacción de necesidades del niño, comunicación con el niño, lugar de la muerte... • Tras el fallecimiento del niño se mantendrán contactos con los padres (al mes, a los tres meses, a los seis meses, al año) <p>-En relación al niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorar la información que posee el niño • Favorecer una comunicación abierta tanto con su familia como con el personal sanitario sobre aquello que le preocupa • Planificar actividades positivas en función de la situación física del niño <p>-En relación al personal sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reelaboración de las dudas y temores de los padres sobre aspectos médicos • Promover una comunicación abierta con los niños sobre sus dudas y preocupaciones • Informe psicopedagógico sobre el estado del niño y el de su familia. • Apoyo al personal sanitario, educativo y voluntario ante la pérdida y en el duelo.

Tabla 4: Fases apoyo AECC

Como puede constatarse se trata de un servicio de apoyo polivalente en el que se consideran tanto las dimensiones personales como relacionales de

los niños enfermos y de su entorno. Frente al diseño del apoyo de modelos más clínicos (médicos, psicológicos, etc.), mi propuesta, sin abandonar los aspectos básicos de ambas dimensiones, se abría a la consideración de otras dimensiones: la relación muy intensa con las familias (incluidos los hermanos y abuelos); con las escuelas y profesores, con el voluntariado, etc. Ése es el sentido que para mí tiene la Psicopedagogía de la enfermedad (esto es, la intervención psicopedagógica ante situaciones de enfermedad en los niños/as y adolescentes).

1.2.5 La Psicopedagogía de la enfermedad como profesión de apoyo.

La Psicopedagogía de la enfermedad tiene sentido porque la enfermedad genera necesidades especiales en las personas que se ven afectadas. La *sorpres*a inicial viene seguida de un fuerte desconcierto y de una enorme ansiedad hasta que llega el diagnóstico. Y según sea éste puede producirse un proceso de deterioro de algunas dimensiones básicas de los sujetos. Ante esta situación la Psicopedagogía, como ciencia humana y centrada en los procesos humanos, puede responder de múltiples maneras, bien *informando* (o enriqueciendo la información que los pacientes reciben), bien *rehabilitando y formando* a los sujetos (es decir, desarrollando sus funciones habituales), bien *orientando* sobre la mejor forma de afrontar el trance y de poner los medios para colaborar en su tratamiento. La Psicopedagogía puede, en definitiva, prestar su apoyo en la *mejora de la calidad de vida* tanto del enfermo como de su familia.

Uno de los aspectos clave de la Psicopedagogía de la enfermedad es el que tiene que ver con la posición del psicopedagogo/a. Frente a otros sistemas de ayuda (los médicos, los fisioterapeutas, los farmacéuticos, los psicólogos, etc.) la posición del psicopedagogo juega más con la interacción, con el lenguaje. Entrambos, paciente y educador, deben co-construir un espacio de intercambio que permita transformar la experiencia en algo positivo o, al menos, en algo menos negativo o no perjudicial. Y lo hacen a través de la comunicación en todos sus registros (corporal, proxémica, lingüística, etc.).

No deseo hacer una reivindicación profesional de la denominación que adoptemos para referirnos a las personas que lleven a cabo acciones de apoyo a los sujetos enfermos. Podemos hablar de pedagogos/as; de “educadores/as especializados”, de “psicopedagogos/as”. En Italia se les denomina “*operatori pedagogici*” y es la denominación que estimo más apropiada, pues destaca la doble dimensión de este tipo de profesionales: deben poseer competencias pedagógicas porque su trabajo tiene una esencia educativa clara pero, a la vez, el trabajo que habrán de desarrollar es de naturaleza práctica. Desde mi opinión y experiencia, también deberían poseer competencias psicológicas por la naturaleza del trabajo que van a desarrollar.

Piero Bertolini (1982)⁴⁰ defiende la opción de definir como pedagógica esta función/profesión porque ello implica una mayor concreción de las condiciones y estrategias en las que se ejerce. Y señala tres de dichas condiciones:

- implica la posesión de unos conocimientos (y, por tanto, la realización de unos estudios);
- implica una forma de distanciamiento reflexivo con respecto a la actividad que se ejerce (no es sólo hacer cosas sino que se trata de aplicar un conocimiento a situaciones diferenciadas y con ciertos propósitos: hoy lo denominaríamos competencias);
- implica una cierta conciencia de protagonismo y responsabilidad sobre las acciones que se ponen en marcha.

También Ortiz (1999)⁴¹ prefiere la denominación de “pedagogo hospitalario” y le atribuye una función de colaboración con el personal sanitario.

Aunque puede acudir a otras modalidades de intervención técnica (la terapia ocupacional, los ejercicios de recuperación, el asociacionismo, etc.) la principal fuente de aportaciones, aquellas que irán dirigidas a las modificaciones más profundas, se desarrollan a través de la relación y la experiencia compartida. Y el psicopedagogo/a entra en el juego del paciente, invade ligeramente su alteridad a la vez que le abre la propia. Ambos acaban haciendo suyo y compartiendo un nuevo subsistema compuesto de conocimiento mutuo y complicidades.

⁴⁰ Bertolini, P. (1982). Funzioni e ruolo dell'operatore pedagogico. En ANFFAS-AIAS. *L'educatore-operatore nell'handicap: professione e formazione*. Actas de la Mostra Convegno nell'ambito de HOSPITAL 82 (pp. 29-42). Bologna, 2-3 Octubre (paper).

⁴¹ Ortiz, M^a. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Revista de curriculum y formación de profesorado*, 3 (2), 83-105.

En este tipo de actividades, por profesionales que sean, juega un papel importante la dimensión personal de quienes las ejercen. Es en tanto que personas (de lo que uno es como persona) que se está capacitado para acceder a los demás. Van a ser dimensiones muy vinculadas a lo personal las que entran en juego en la relación educativa: la capacidad de empatía, la disponibilidad, el estilo de relación, la flexibilidad, las modalidades de comunicación interpersonal. En las relaciones con otros en situación de especial vulnerabilidad como son los “enfermos”, este aspecto resulta, si cabe, más básico. Algunos lo han llamado “vocación”, aunque resulta un término problemático por sus implicaciones religiosas. En cualquier caso, nada de todo esto lo dan los títulos.

La profesionalización de la *Psicopedagogía de la enfermedad*, no debe hacer olvidar estos otros componentes de su ejercicio. Componentes que van más allá de los “saberes” propios del campo, de los sistemas convencionales de acceso al puesto de trabajo o de las condiciones laborales y salariales.

Enrique Martínez Reguera (2009)⁴², pionero relevante en el mundo del trabajo con sujetos inadaptados, ha defendido desde hace muchos años la contraposición entre la visión antropológica que contrapone la identidad personal con la profesionalización académica. Para él, la profesionalización produce, con frecuencia, una especie de *vaciamiento personal*. Uno deja de ser él o ella mismo para convertirse en un rol, en un “titulado”, en un conjunto de derechos. El profesional se presenta a sí mismo no como la persona que es sino como el título que posee. No dice “yo soy Luis”, sino “yo soy médico” y eso transforma, en alguna medida, la relación que propone al otro. Ya no es una relación personal entre iguales, sino una relación mediatizada por el poder, la sabiduría o el “oficialismo” que el título significa.

Por eso, la posición del psicopedagogo no es una posición de autoridad como lo es la del médico o el fisioterapeuta o el farmacéutico y, a veces, el psicólogo. Es una relación más horizontal porque carece de recursos salvadores, es una relación de ayuda, de reconstrucción de significados sobre sí mismo, sobre la enfermedad, sobre el futuro, sobre los otros. Por eso es tan importante el lenguaje. Y el contacto visual y corporal. Como ha señalado Die

⁴² Martínez Reguera, E. (2009). *Remando contra corriente*. Madrid: Editorial Popular.

Trill (2003)⁴³: *“Hay que hacer uso de la empatía y la escucha activa; no es fácil, porque no sólo es oír lo que los pacientes dicen con las palabras, sino también lo que expresan sin ellas”*.

La Psicopedagogía de la enfermedad o el trabajo psicopedagógico con personas enfermas parte y establece sus raíces en esa matriz común de las ciencias pedagógicas. Es de ella de donde adquiere sentido. Sea cual sea el trabajo que los profesionales de la pedagogía hayan de desarrollar (da lo mismo que su trabajo se desarrolle en una escuela, en un hospital, en una cárcel, en un taller para sujetos discapacitados o en una empresa), lo fundamental de ese trabajo reside en saber situar lo que se hace en un proyecto global dirigido a posibilitar la formación y el desarrollo personal de los sujetos y grupos con los que se trabaja. Eso es lo que diferencia lo educativo de lo pedagógico, que en éste caso el proceso de intervención puede desarrollarse en contextos muy diversos, está basado en un análisis de las necesidades, se desarrolla a partir de conocimientos técnicos y forma parte de una acción previamente planificada y con propósitos claramente establecidos.

Podríamos decir, por tanto, que el trabajo psicopedagógico con personas enfermas se ha de situar en el marco de condiciones básicas que han de caracterizar toda intervención de apoyo:

- partir del conocimiento fundamentado de las necesidades reales de los sujetos y/o las comunidades con las que se entra en relación profesional;
- orientar el trabajo hacia el desarrollo personal y comunitario: buscar el máximo desarrollo de las potencialidades de cada sujeto y/o grupo y su autonomía (tanto a nivel físico como funcional);
- dar especial importancia al desarrollo del espíritu reflexivo en el contacto con los modos de relación, de producción, de comunicación social, etc. Tratar de potenciar, también, la sensibilidad social y la asunción de compromisos con respecto a sí mismo y a los demás;
- desarrollar el trabajo como un proceso pensado y justificado técnicamente. Un proceso basado en la búsqueda e investigación constante, de manera que nos permita reajustar los pasos que damos. Eso no significa rechazar la espontaneidad y el uso natural de los acontecimientos diarios, sino que la forma de abordar estos

⁴³ Die Trill, M. (2003). El niño y el adolescente con cáncer. En M. Die Trill (Edit.). *Psico-oncología* (pp.85-102). Madrid: ADES Editores.

acontecimientos adquiere sentido porque se sitúa en un marco más general, un proyecto, que orienta la intervención del profesional. Por eso, los psicoeducadores/as han de ser siempre especialistas en “programación”, esto es, en la elaboración de proyectos intencionalmente dirigidos a la mejora de los sujetos atendidos y su contexto de vida.

1.2.6 La dimensión relacional en la Psicopedagogía de la enfermedad.

Como ha señalado la psicoanalista Maud Mannoni (2007)⁴⁴ nuestra relación con los otros es una relación especular, nos miramos en ellos como si fueran un espejo. La imagen que esperamos ver representada en ese espejo es una imagen que se parezca a la nuestra (a la que nosotros tenemos de nosotros mismos). Todo ser humano “diferente” hace imposible ciertas proyecciones identificadoras con él y provoca desazón. Esa desazón se resuelve a través de movimientos emocionales en torno al eje de *aproximación* vs. *lejanía*. Cuando la imagen que vemos en el otro es similar a la nuestra nos abrimos a una relación estándar cuyas características dependerán de nuestro carácter habitual. Cuando la imagen que proyectan los otros no se parece a la nuestra pueden darse dos tipos de reacciones básicas: la compasión o el temor. Nos producen compasión los otros cuya situación personal o circunstancias producen pena y de ella se genera un sentimiento de empatía y solidaridad, de caridad y protección, de compasión en el sentido etimológico del término (cum-patere: sufrir, padecer *con* y *por* el otro). Sin embargo, nos producen sentimientos de rechazo y exclusión los otros cuya situación resalta nuestra vulnerabilidad y nos hace sentir temor. En el primer caso están los niños pequeños, los ancianos, los enfermos, las personas con discapacidades, etc. En el segundo caso, todos aquellos “extraños” frente a los que nos sentimos amenazados (sea la amenaza real o imaginaria): inmigrantes, gitanos, delincuentes, adultos varones, drogadictos, etc.

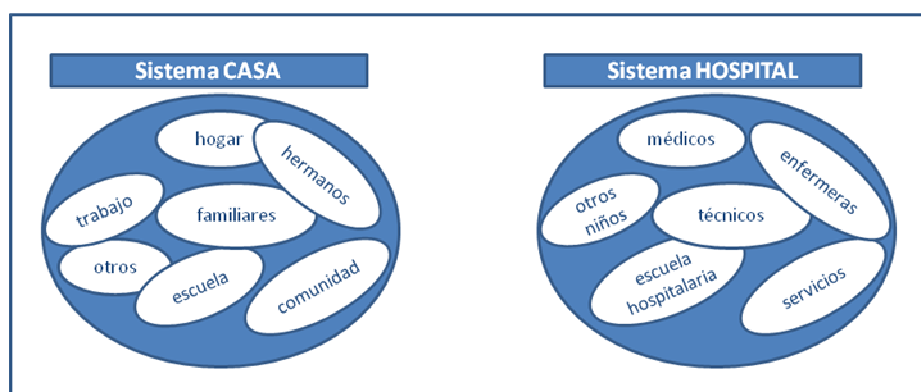
La Psicopedagogía de la enfermedad, por tanto, se diferencia de forma sensible de otras modalidades pedagógicas como la pedagogía de inadaptados, pedagogía de la pobreza, pedagogía de la inmigración, psicopedagogía escolar, etc.

⁴⁴ Mannoni, M. (2007). *El niño, su enfermedad y los otros*. Buenos Aires: Nueva Visión (9ª edición).

Desde el punto de vista relacional, el trabajo pedagógico con enfermos (o con niños, o con personas discapacitadas, o con personas mayores) se nutre del caudal de energía positiva y empática de que cada persona disponga. Requiere de menor esfuerzo para neutralizar resistencias y temores (salvo en el caso de enfermedades contagiosas o especialmente dramáticas) que los trabajos pedagógicos con personas o grupos marginales.

Canevaro y Chieriegatti (1999)⁴⁵ describen la *relación de ayuda* como uno de los componentes básicos de las profesiones educativas. Todas ellas, desde la docencia a la tutoría, desde la educación especial al trabajo educativo con inmigrantes, desde el desarrollo comunitario al trabajo con personas enfermas, tienen en común que el eje fundamental de la actuación está orientada al acompañamiento y la ayuda al otro. Un tipo de ayuda que respeta la alteridad y sus espacios y que está orientada a la mejora.

Si partimos de los planteamientos de los enfoques ecológicos (en los capítulos siguientes haremos referencia a alguno de ellos para sistematizar el apoyo a niños enfermos y sus familias) y seguimos a Brofenbrenner (1979)⁴⁶ podemos señalar que los niños enfermos y sus familias, una vez diagnosticada la enfermedad, se ven abocados a vivir el proceso en el marco dos sistemas o contextos de vida muy diferenciados: su casa (que representa el contexto de vida habitual y seguro) y el hospital (un contexto de vida sobrevenido y extraño para ellos).

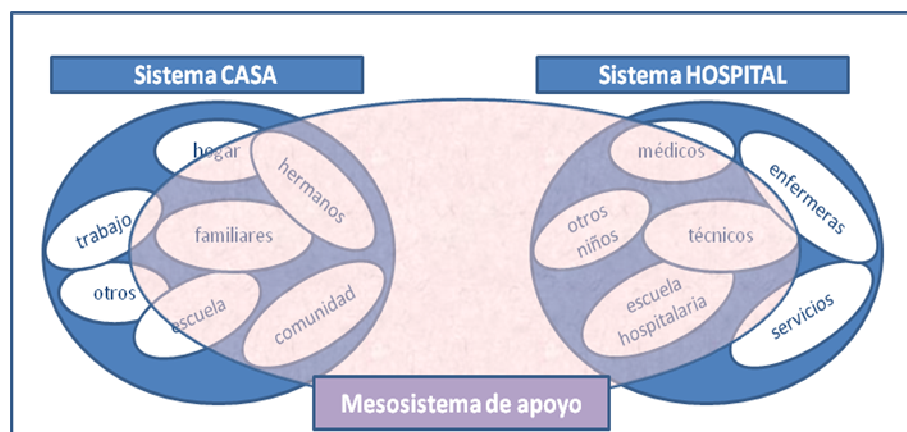


Cuadro 4: Los dos contextos de vida del niño enfermo y su familia.

⁴⁵ Canevaro, A. y Chieriegatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci.

⁴⁶ Brofenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard Univ. Press.

Cada uno de esos sistemas puede incluir otros subsistemas integrados: en el de la casa aparecen la familia alargada, la escuela, el trabajo de los padres, la comunidad local, etc.; en el del hospital, los diversos servicios que en él actúan, coordinados o no, en relación al niño enfermo, los profesionales, los otros niños enfermos, los servicios sociales, los voluntarios, etc.



Cuadro 5: La Mediación del mesosistema de apoyo

El problema del doble mundo de contextos, como veremos en el capítulo dedicado al apoyo a las familias, es que mantienen una relación necesaria pero difícil. Se trata de sistemas con lógicas muy diferentes y, con frecuencia, incluso alejados físicamente (sobre todo en los casos en los que las familias han de desplazarse lejos para acceder a los tratamientos). Se precisa crear un nuevo sistema (sería un *mesosistema*) que permita conectar todo el conjunto de sistemas intervinientes. Ése es justamente el papel del psicopedagogo/a de la enfermedad: ser capaz de generar un espacio de interacción entre todos los subsistemas interactuantes en la atención a los pacientes de referencia, en este caso los niños con enfermedades onco-hematológicas.

La Psicopedagogía de la enfermedad se convierte así en un sistema mediador cuya función fundamental es generar sinergias entre los dos contextos de vida de los niños y sus familias y optimizar la interacción entre la multiplicidad de agentes y situaciones que los configuran. El mesosistema de apoyo resulta fundamental en el desarrollo de un proceso tan complejo y dramático como el que provocan las enfermedades graves. Es un sistema de integración del conjunto de relaciones entre los componentes de los dos

mundos de la enfermedad: la casa y el hospital. Es fundamental para los niños y sus familias que ambas no constituyan experiencias distantes e incomunicadas. Durante todo el proceso lo que suceda en cada uno de sus mundos va a influir en lo que suceda en el otro y ambos en la mejor o peor calidad de vida del paciente infantil y su familia. Es por eso, que la definición del rol del psicopedagogo de la enfermedad ha de venir muy saturada de esta capacidad por generar interacciones positivas, por crear canales de comunicación fluida y comprensible, por buscar modalidades de empatía que mejoren el pronóstico de la enfermedad o, cuando menos, ayuden a soportar mejor su evolución.

El propio psicopedagogo ha de intentar hacer una definición de su rol en una posición equilibrada: ni tan dentro del sistema hospital que le incapacite para realizar la mediación (al final puede convertirse en uno más del staff técnico de la institución con dificultades para salir de ella y generar mediaciones entre ambos sistemas) ni tan fuera de él que resulte marginal en el proceso de tratamiento y atenciones que se ofrece a la familia y eso le incapacite para trasladar buena información y establecer lazos potentes con el personal sanitario.

La propia personalidad y el modo de actuar de los psicopedagogos de la enfermedad se pone así en causa. Como se decía en un punto anterior, su principal recurso no van a ser las herramientas que sea capaz de emplear, sino él/ella mismo como persona: su empatía, su resistencia a la frustración, su dominio de la competencia relacional y comunicativa, su disponibilidad, su capacidad para captar las demandas de los pacientes y saber ponerse a su lado en los momentos difíciles del tratamiento. El sistema de ayuda que se establezca entre educadores y enfermos con sus familias generan esa especial relación interpersonal que constituye la esencia de la acción pedagógica y, por tanto, nos sitúa ante las grandes antinomias pedagógicas. Roveda (1982, pp 44)⁴⁷, sin temor a los prejuicios lingüísticos de lo académicamente correcto, lo ha denominado AMOR: *“La experiencia educativa y la reflexión pedagógica*

⁴⁷ Roveda, P. (1982). Amore Pedagogico. En G. Flores d'Arcais. *Nuovo Dizionario di Pedagogia* (pp. 44-50). Roma: Edizioni Paoline.

hacen que resalten de forma constante las antinomias que afloran en cualquier relación educativa entre autonomía y heteronomía, entre autoridad y libertad, entre proximidad y distancia, entre educación positiva y negativa, entre método preventivo y represivo, entre educación pasiva y activa, etc. La solución adecuada a estas contraposiciones no es posible ni en la teoría ni en la práctica salvo que se recurra al elemento humano del amor. Es éste quien une en una síntesis superior a educador y educando pese a que ambos se encuentran, tanto en su punto de partida como una vez iniciado su camino vital, sobre sendas a primera vista irreconciliables. Es el amor lo que hace posible el encuentro entre las personas y el crecimiento en valores que trascienden la propia historia personal y la figura misma de los dos interlocutores”.

Parece obvio, por tanto, considerar la *relación educativa* como un elemento clave de la *pedagogía de la enfermedad*. El consenso es menor cuando intentamos explicitar cuáles son los contenidos y los límites de esa relación. Se podría decir, sin riesgo a apartarse del tema, que toda relación educativa es, en definitiva, una relación de comunicación (Zabalza, 1984)⁴⁸ y viene marcada por sus mismas condiciones y reglas, al menos en lo que se refiere a los modelos relacionales y a la posición que cada uno de los interactuantes ocupa en la relación: posición subordinada, posición complementaria, o posición interactiva (Flores d’Arcais, 1982, pp. 1061)⁴⁹. El proceso educativo, insiste Flores d’Arcais, es un proceso donde la mayor presencia y papel de uno nunca debe significar menor relevancia del otro, antes al contrario, *“el proceso educativo es un proceso de mejora que hace crecer a ambos protagonistas. El encuentro debe crear un espacio suficientemente amplio y dilatado como para permitir al educador (a los educadores y, por tanto, a múltiples factores ambientales) situar en él la multiplicidad de las experiencias, de forma que el educando esté en condiciones de escoger por sí mismo su propio camino”* (Flores d’Arcais, 1982, pp. 1063). En el caso de la relación educativa con niños o jóvenes enfermos

⁴⁸ Zabalza, M. A. (1984). El análisis de la enseñanza desde el modelo comunicacional. *Enseñanza*, 2, 9-39.

⁴⁹ Flores d’Arcais, G. (1982). Rapporto pedagogico. En G. Flores d’Arcais. *Nuovo Dizionario di Pedagogia* (pp. 1061-1064). Roma: Edizioni Paoline.

estos condicionantes de la relación educativa resultan especialmente destacables.

1.2.7 Espacios de actuación en la Psicopedagogía de la Enfermedad.

Al margen de si quienes vayan a trabajar con sujetos enfermos serán considerados profesionales o no (discusión interesantes pero que pertenecería a otro contexto de debate), al margen de si perfiles con esta denominación aparecerán en el futuro en los catálogos de “puestos de trabajo” en las instituciones, al margen del nombre que reciban quienes se dediquen a desarrollar tales funciones, lo que nos importa aquí es establecer un esquema general del sentido de dicha profesión y de los compromisos que asume.

Sobre tres espacios, entiendo, se plantea preferentemente el trabajo educativo con personas enfermas: la *cotidianeidad*, el *cambio* y la *programación*. Voy a intentar analizar cada uno de ellos.

A) Profesionales de la cotidianeidad.

Lo cotidiano se convierte, habitualmente, en rutinario y banal. Y quizás lo sea para cualquier tipo de mirada, pero no para la psicopedagógica. Buena parte de las acciones a desarrollar con las personas enfermas tienen que ver con esos “tiempos perdidos” para otras profesiones (cuando no atienden los médicos, cuando no se está haciendo pruebas, cuando no se hace rehabilitación, cuando no se está en el despacho de tal o en la consulta de cual). La Psicopedagogía de la enfermedad posee también sus propios escenarios especializados (de rehabilitación, de estudio, de comunicación formal, etc.). Son momentos que analizaremos en un apartado diferente, pero teniendo siempre en cuenta, y no sintiendo como infravaloración, que en el ambiente hospitalario, y más en este tipo de enfermedades potencialmente mortales, todo está supeditado a las imperiosas e inmediatas necesidades médicas, sin que, como decíamos, esto tenga por qué ir en detrimento de otro tipo de actuaciones profesionales. Todo lo contrario, estamos a disposición de

la salud, bienestar y necesidades de los niños y familias con los que estamos trabajando.

A lo que se refiere este apartado es a la condición particular de la actividad psicopedagógica con personas enfermas como una *profesión de la presencia*. O dicho de otra manera, a la idea de un “trabajo profesional” basado en la gestión de los acontecimientos ordinarios de la vida cotidiana de los sujetos.

La *Psicopedagogía de la presencia* constituye en elemento básico del espacio profesional de los educadores. La presencia es importante en la relación adultos-niños pequeños; en la relación cuidadores-cuidados, en la relación educadores-personas enfermas. En todos esos casos, la “presencia” posee diversas dimensiones que la llenan de contenido educativo. La presencia es compañía, es vigilancia, es cuidado, es control, es presión, es socialización, es estímulo, es expresión de continuidad, es comunicación, es intercambio. La presencia dota de “seguridad” al contexto en el que la persona atendida se encuentra. La presencia neutraliza los sentimientos de “angustia”, “soledad” y “desamparo” que se hacen presentes en muchos momentos de la enfermedad. La presencia se convierte a veces en “voz”, a veces en “tacto”, a veces en “movimiento”, a veces en simple “compañía”, pero una compañía activa (que escucha, que está atenta, que está disponible).

Con todo, hay dos formas diversas de afrontar la cotidianeidad como recurso educativo. La de quienes desarrollan funciones educativas en sentido genérico (por ejemplo, los padres son grandes educadores desde lo cotidiano) y la de quienes utilizan esa dimensión de la vida diaria desde una perspectiva profesional: los psicopedagogos/as, en este caso.

El psicopedagogo “presente” no es ni alguien que vive allí como uno más, ni alguien que está de visita. Está ejerciendo su trabajo. *¿Para qué sirven las profesoras?*, le preguntaban a una niña pequeña de 4 años. *Pues la verdad no sé*, respondió ella, *porque casi todo el tiempo lo pasan sin hacer nada*. Ese “no hacer nada” de la niña es lo que puede parecer o aparentar. Pero, en

realidad, están haciendo lo más importante: estar ahí, hacerse visibles y actuar sobre el contexto.

Lo que diferencia la acción del psicopedagogo/a de la acción de otros profesionales es que él actúa más sobre el contexto que sobre los propios sujetos. Su objeto de intervención está en la *situación* más que en el *sujeto* (sobre el que ya están interviniendo otros profesionales de la salud, incluyéndose el propio psicopedagogo). A esa situación sobre la que está llamado a intervenir pertenecen la dinámica de relaciones que se establecen entre los diversos participantes (personal sanitario-pacientes; pacientes-familia; paciente-psicopedagogo; pacientes-pacientes), los diversos escenarios y las acciones que se desarrollan en ellos, los objetos con los que se encuentran (incluido el instrumental médico o terapéutico), las personas, las reglas, los roles.

Esta ampliación del objeto de intervención, pasando del sujeto al contexto, obliga al profesional a situarse él mismo en dicho contexto, sabiendo que, como sucede en los procesos de *investigación-acción*, su presencia y sus actuaciones van a alterar dicho contexto y, cabe esperar (en eso ha de radicar su profesionalidad) que dicha alteración provoque efectos positivos. Como señaló en su día Ferioli (1980)⁵⁰:

“Desde esta perspectiva (el contexto como estructura sobre la que se interviene) frases, palabras y comportamientos asumen significado en relación a la situación, esto es, en relación a aquellas circunstancias particulares que en un cierto momento rodean a una persona e influyen en su comportamiento”.

Pudiera parecer que la vida cotidiana es algo demasiado fluido e inconsistente como para convertirse en uno de los componentes centrales de la profesionalidad de los psicopedagogos. Los críticos con este planteamiento arguyen que una profesión es algo más serio, más formalizado y con técnicas consolidadas de actuación. No niego que eso sea cierto. De hecho a ello nos referiremos en un apartado posterior. La cuestión es que la profesionalidad de

⁵⁰ Ferioli, L. (1980). *Gli operatori social e l'educazione difficile*. Bologna: Edizioni Dehoniane.

quien atiende a niños o adultos enfermos posee una doble vertiente. Una es esa vertiente más formal y tecnificada. La otra es ésta más flexible y apegada a los ritmos de la vida cotidiana. Probablemente es menos susceptible de ser incluida como contenido de una asignatura académica a estudiar en la universidad, pero eso no le priva de relevancia y centralidad en la profesión.

Este planteamiento se lo he oído defender con apasionamiento a Zabalza, mi padre cuando relataba su trabajo con menores inadaptados a los que había llevado a vivir con él a su casa. Fue la experiencia de pisos Promesa que junto a otros educadores iniciaron en los años 70. Cada uno de ellos creó un hogar en el que recogieron a muchachos provenientes de las instituciones de Protección y Reforma. Menores fuertemente problemáticos y a los que las propias instituciones de Menores concedían escasas posibilidades de recuperación. La peculiaridad educativa de aquellos pisos fue el trabajo sobre y desde la cotidianeidad. Ellos (los educadores) basaban su actuación sobre las contingencias del día a día: hacían la comida, lavaban la ropa, les llevaban al colegio y les iban a buscar, gestionaban o ayudaban a gestionar su ocio, etc. Los recursos que podían utilizar no eran tests ni terapias, sino el momento de levantarse, la organización de su colaboración en las tareas de la casa, los procesos de negociación en sus peleas, las caricias y las broncas, los juegos (algunos especialmente ricos para fortalecer su escasa resistencia a la frustración, su paciencia o su atención), las charlas del final del día, los comentarios cuando volvían de sus casas tras el fin de semana, etc.

Esa es la idea de la cotidianeidad que asumo como recurso pedagógico. Algo substancialmente distinto a citar a un paciente a tu despacho para realizar con él (o sobre él) algún tipo de intervención especializada. Frente a esa posibilidad que, por supuesto, no se niega, está esta otra idea de recorrer con los sujetos a los que se atiende el itinerario de una jornada normal sabiendo utilizar y aprovechar las oportunidades que los diversos momentos y situaciones de la jornada van poniendo a nuestra disposición.

Considerar la cotidianeidad como recurso educativo contiene una base política e ideológica bien distinta a considerarla como parte, sin más, de la jornada. Algo sin más importancia que sus aportaciones a la subsistencia (se come, se descansa, se mantiene la higiene, se está con los demás, etc.); algo que va transcurriendo por su propio pie y a su propio ritmo; algo que no precisa de más aportes que el necesario control para que todo fluya correctamente y

sin altercados. Vista la cotidianeidad de esta manera, de lo único que precisa es de **vigilantes**. Y ése es el erróneo enfoque al que están acudiendo muchas organizaciones e instituciones de apoyo a personas con necesidades especiales. Sustituyen a los educadores por vigilantes. Reducen a nada las virtualidades educativas y rehabilitadoras de la cotidianeidad.

Profesionalizar psicopedagógicamente el uso de la cotidianeidad significa que no sólo se vive inmerso en ella y se utiliza como recurso educativo, sino que se es capaz de tomar distancia para optimizar sus efectos. El riesgo de la cotidianeidad es que absorbe a quien forma parte de ella. Una se pasa el día haciendo cosas, respondiendo a las demandas de lo inmediato. Una se funde con lo cotidiano y corre el riesgo de meterse tanto en la acción, en lo inmediato que pierde de vista lo más general, la perspectiva global de la situación y de su relación con el proyecto educativo al que pertenece.

Ésa es la queja que suelen hacer muchas madres de familia cuando se habla con ellas de educación y de atención a los niños. La vida cotidiana y las tareas del hogar las tienen tan “metidas en la acción” que les resulta difícil tomarse un respiro para reflexionar, para tomar decisiones, para planificar los pasos a seguir. Algo similar suele acontecer con los docentes noveles perdidos en la complejidad e inmediatez de la infinidad de cosas a hacer y de asuntos a atender en la vida de sus aulas.

Una forma, especialmente nefasta, de inmersión en lo cotidiano, es la tendencia a la burocratización de los profesionales. Agobiados por la cantidad de documentación a elaborar, por la necesidad de informar de todo lo que hacen, transforman la vida diaria en un compromiso administrativo. Su prioridad es tener al día los papeles. Acaban perdiendo de vista a los sujetos y convirtiéndolos en “casos”, en informes a leer y responder. El propio lenguaje (e incluso la forma en que se denomina, interpreta y afronta los acontecimientos de la vida cotidiana) acaba adoptando ese marchamo de lo burocrático. También en la clase sanitaria acontece este tipo de procesos de “acorazamiento personal”, en ese caso por la enorme ansiedad contextual en que se desenvuelve su trabajo. Protocolizar los procedimientos, cobijarse bajo la protección del uniforme, formalizar el lenguaje y las relaciones es otra forma de supervivencia alejándose de la cotidianeidad.

La “Psicopedagogía de lo cotidiano” tiene sentido en la medida en que capacita a los profesionales para trascender lo inmediato a través de la *programación* (otra de las características básicas del perfil profesional de la

Psicopedagogía de la enfermedad, a la que enseguida me referiré). Programar significa ser capaz de integrar el presente en una historia y un propósito, en un proyecto.

El trabajo de psicopedagogos se caracteriza porque viene mediatizado por su inserción en un proyecto formativo. A través del proyecto (cuyas dos principales dimensiones son la *programación* y la *reflexión personal y colectiva* sobre su desarrollo) el profesional se “descentra”, sale fuera del “aquí y ahora”, se eleva sobre su propia implicación en las urgencias de lo cotidiano y se habilita para observar el conjunto, para mirar en perspectiva. Sin esa mirada global que permita tomar como referente el proyecto en su conjunto, sin la posibilidad de trascender lo inmediato a través de la reflexión y la toma de decisiones que de ella se deriven, no es posible hablar de una auténtica “psicopedagogía de lo cotidiano”.

Mi experiencia a lo largo de estos años inmersa en el trabajo con niños con enfermedades de larga duración me ha enseñado que muchas veces abstraerse es lo más difícil del trabajo. Y no me refiero solamente a abstraerse de las rutinas diarias, tan definidas, de la vida hospitalaria, en la que todo está perfectamente tabulado, sino abstraerse, o mejor, no dejar que la propia vida e historia familiar de los niños y sus familias te absorba completamente. En el trabajo diario con ellos se llega a un nivel de conocimiento de las personal con las que trabajas enorme, conoces sus nombres y formas de ser, conoce su estructura familiar, a los miembros de sus familias y su funcionamiento, conoces sus debilidades y fortalezas, sus miedos, sus dudas, sus momentos de alegría y también aquellos más amargos. Te encuentras, en definitiva, en una situación en la que fácilmente te puedes dejar llevar y olvidar el motivo de tu presencia como profesional, como apoyo y como recurso. Como se verá en la parte empírica de la tesis, a través de las auto-entrevistas, no siempre resulta sencillo esa combinación entre lo inmediato vital y lo profesional.

Esa reflexión sobre la práctica diaria puede hacerse de forma individual (modalidad menos aconsejable) o de forma colectiva, a través de los **grupos de formación** (modalidad más recomendable). Esos grupos permiten una reflexión abierta y horizontal sobre las actuaciones en curso. Se trabaja sobre casos reales con respecto a los cuales se puede contrastar las experiencias y opiniones de los participantes, se pueden planificar estrategias de

afrontamiento, se pueden evaluar resultados, etc. Los grupos de formación permiten el *aprendizaje coral* al que se refería Vigotsky. Forman parte de un sistema de supervisión y apoyo a los profesionales que trabajan en contextos de gran implicación emocional, como es el caso de la Psicopedagogía de la enfermedad. Estimo que deberían ser obligatorios para este tipo de profesionales, al igual que lo es la supervisión a los psicoanalistas y terapeutas.

B) Profesionales del cambio.

El cambio es un componente básico de cualquier acción psicopedagógica. Ni siquiera lo es el conocimiento, como tal. Sólo aquel tipo de conocimiento que nos llevará a saber trabajar mejor con las personas y situaciones a las que atendemos como profesionales. Potenciar el cambio, viabilizar la transformación, intensificar la mejora. Ése es el sentido de la Psicopedagogía. También en el caso de la Psicopedagogía de la enfermedad.

Tres ámbitos de cambio son básicos como objeto de la intervención del trabajador psicopedagógico:

- cambio en los sujetos con los que trabaja (el cambio que implica el aprendizaje pero, también, el cambio en el propio desarrollo personal y en la transformación de actitudes y perspectivas);
- cambio en las instituciones en las que se trabaja y, en la medida en que sea posible, cambio en la comunidad de referencia;
- cambio en el propio profesional como persona y en la forma en que concibe y ejecuta su función profesional.

Feroli (1980, pp. 33)⁵¹ definió como *cambio epistemológico* la forma en que este tipo de profesionales (él se refería preferentemente a los profesionales que trabajan con personas con discapacidades, pero es perfectamente asumible en nuestro caso) desarrollan su trabajo:

“El discapacitado, portador de necesidades muy diferenciadas con respecto a las exigencias y a las prestaciones que nuestro sistema social exige, halla dificultad

⁵¹ Feroli, L. (1980). *Op. Cit.*

para integrarse en la vida social, no tanto en cuanto persona con discapacidad sino en cuanto alienada. (...)

Creemos que la alienación del discapacitado no depende principalmente ni de su reducida eficacia, ni de sus necesidades particulares, cuanto de las consecuencias sociales que su ineficacia provoca y de las respuestas inadecuadas existentes de cara a tales necesidades. Esa alienación plantea problemas quizás mayores que aquellos relacionados con la discapacidad tomada en sí misma.

*El reconocimiento del hándicap como hecho social-relacional ha dado lugar a una transformación plena del rol del técnico sacándolo de la perspectiva de la pura y simple rehabilitación y cura para identificarlo más como **agente de cambio**. El saber y la ciencia del técnico se convierten en los instrumentos para descubrir los nudos que están a la base de la alienación”.*

Esta redefinición del papel del técnico, supone, efectivamente, un importante cambio de mirada sobre las profesiones de ayuda. Modificación que se refiere no tanto a la búsqueda de *cambios en los sujetos* con los que se trabaja, puesto que esa función pertenece, como decía, a la esencia de todo trabajo psicopedagógico. Donde ha supuesto una revolución es, sobre todo, en lo que se refiere a la búsqueda de cambios en las instituciones y, aunque en menor medida, a los cambios en el propio profesional.

En cuanto a las instituciones, el papel de los psicopedagogos/as, ha solido estar centrado principalmente en la gestión de procesos formativos. En algunos casos, su papel se ampliaba a la gestión de diversos aspectos de la vida cotidiana (es el papel que se encomienda, por ejemplo, a los psicopedagogos en las cárceles y en algunas instituciones psiquiátricas: mantener el normal funcionamiento de los servicios; gestionar el ritmo habitual de lo cotidiano; mover eficientemente “conglomerados humanos”, como señalaba Goffman (1970)⁵². Las instituciones como *contextos de vida* han logrado alterar esta visión del papel de los profesionales. Mientras las instituciones se mantuvieron como meros *escenarios*, como el *locus* donde las cosas acontecían, su relevancia era bien escasa. Se trataba, simplemente de espacios instituidos e impuestos. Algo que preexistía y que estaba al margen

⁵² Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. (Traducción española: Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu. 1970).

de los procesos que ocurrían en ellos, fueran éstos sanitarios, correctivos, punitivos, de apoyo, etc. El escenario estaba allí, actuaban como condición pero no se discutía.

La recuperación de los contextos de vida como objeto del trabajo profesional (y, por tanto, como objeto de cambio) es algo bastante novedoso en el ámbito educativo. El escenario se concibe, en esta perspectiva, no sólo como una estructura objetiva (edificios, espacios, equipamiento, etc.) sino como una estructura relacional y cultural (organización, normas, valores, estructura de poder, distribución de funciones, expectativas mutuas, relaciones internas y con el exterior, etc.). Muchas de estas dimensiones son “dimensiones ocultas” de la institución pero con un gran poder de influencia sobre la vida de los sujetos que se relacionan con ella. Trabajando sobre la cotidianeidad, el psicopedagogo se plantea como objeto de su intervención todos estos aspectos y actúa, en la medida en que le resulta posible o se le permite, sobre ellos, de manera que vayan reajustándose para resultar positivos en los procesos de formación y/o curación de sus atendidos y, en cualquier caso, para mejorar su calidad de vida.

Igualmente importante resulta la consideración de uno mismo como objeto de cambio. El profesional forma parte del escenario de vida cotidiana de las personas a las que atiende. Acaba constituyéndose en un agente activo del nuevo subsistema formado por él y el resto de los elementos de la situación, incluidos obviamente los sujetos a los que atiende. Y en tanto que parte de ese subsistema, los cambios que se produzcan en él, afectarán al resto de los elementos del sistema. Cambios en sus ideas, en sus acciones, en su estilo de relación con los otros agentes del sistema, en sus estados de ánimo, en las expectativas que mantiene con respecto a las personas con que interactúa, en las relaciones con otros subsistemas, etc. Todas ellas son variables relevantes que actúan como inputs del subsistema y alteran, o pueden hacerlo, su funcionamiento.

En definitiva, la Psicopedagogía y los profesionales que la ejercen actúan como promotores de cambio y transformación no sólo de los sujetos

atendidos (visión tradicional del rol) sino de sus contextos de vida y, también, del propio profesional. Que su función profesional esté orientada al cambio no significa que lo consiga. Todo cambio se ve dificultado por la natural tendencia a la homeostasis de sujetos e instituciones. Todo cambio supone ruptura e implica riesgos. Por eso, cambiar cuesta. De ahí que resulte aún más preciso reforzar el discurso profesional y salvar la vulnerabilidad del propio rol frente a la fuerza de la homeostasis.

C) Profesionales de la programación.

El tercero de los ejes de la construcción de la profesionalidad de la Psicopedagogía de la enfermedad es el de la *programación*.

Zabalza (2010)⁵³ plantea la doble vertiente de la acción psicopedagógica: trabajar en términos de *programa* o hacerlo en términos de *programación*. Cada una de dichas opciones contiene una lógica diferente en cuanto al sustento y a la forma de plantear y llevar a cabo la acción profesional de los psicopedagogos. El *programa* es el documento oficial y centralizado donde se plantea el proyecto que se pretende llevar a cabo. Se fundamenta en la lógica de lo general en cuanto a los criterios de justificación, estrategias y acciones a llevar a cabo. La *programación* es más situacional, toma en consideración las características específicas de los contextos y los sujetos que participarán en las acciones planificadas.

Muchas profesiones se mueven hoy día en torno a este dilema de la práctica. Por ejemplo, aunque suele decirse que “no existen enfermedades sino enfermos” (lo que implicaría la necesidad ineludible de una “programación” de los tratamientos), la medicina sigue, en la mayor parte de los casos, anclada en la lógica del “programa”: se “protocolizan” los diagnósticos y las intervenciones (es decir, existe la enfermedad más que el enfermo, puesto que los protocolos dicen más del tipo de enfermedad que del paciente que la padece).

Eso mismo acontece en muchas otras profesiones en las que la lógica de lo general, de las decisiones universales o estandarizadas, de las actuaciones regladas son la característica predominante. También en las políticas y prácticas educativas se constata una fuerte tendencia a ello. Se buscan soluciones generales a problemas

⁵³ Zabalza, M. A. (2010). *Diseño y desarrollo curricular* (11 ed.). Madrid: Narcea.

locales; se normativizan las propuestas; se establecen estándares y objetivos comunes; se idealiza la homogeneidad a través de currículos centralizados y sistemas de garantía de calidad protocolizados.

Pero la educación y la intervención psicopedagógica con sujetos con necesidades educativas especiales tiene que ser, por naturaleza, contextual y personalizada. Debe basarse en la *programación*. La programación implica diseñar las líneas básicas del trabajo a realizar atendiendo tanto a los propósitos que se pretende lograr como a las condiciones de la situación en la que se va a trabajar. Trabajar en términos de programación implica llevar a cabo, al menos, las siguientes operaciones:

- *analizar la situación*: evaluar las necesidades a afrontar e identificar las condiciones positivas y negativas a tomar en consideración a la hora de planificar la intervención;
- establecer las *prioridades* de acción (o los ejes matrices que orienten la acción y racionalicen los procesos);
- señalar los *objetivos básicos* a alcanzar (en ellos se concretan los propósitos y se da cuerpo a las prioridades antes seleccionadas);
- indicar las *líneas básicas de actuación* sobre lo cotidiano y las *experiencias complementarias* que se ofrecerán a los sujetos;
- *evaluar los procesos*, de manera que se pueda ir disponiendo de datos e informaciones contrastadas sobre la evolución de los pasos dados para con ello poder reajustar los que faltan por dar.

Es a través de la *programación* cómo los profesionales sitúan su trabajo en un doble contexto de significación:

- En primer lugar, sitúan las acciones rutinarias del día a día o los hechos puntuales que vayan sucediendo en un **proyecto** a medio plazo. Sin renunciar a la espontaneidad y riqueza de lo cotidiano, la programación permite elevar el punto de mira y buscar referentes a medio plazo; permite diseñar un *fondo formativo*, una línea de trabajo a la cual se vayan agregando los diversos acontecimientos y situaciones que se presentan en el día a día. Se estructura la acción educativa en torno a un *continuu* que nos aproxima, de forma bien

integrada, hacia los objetivos perseguidos. Y así, la acción pedagógica parte de un pasado (ha sido pensada, se asienta en alguna doctrina pedagógica, tiene el aval de experiencias previas, etc.) y se orienta a un futuro (se sabe qué es lo que se está buscando y por qué). Y, ese proyecto, construido con mimbres flexibles permite ir complementando lo general (los modelos y protocolos habituales) con lo particular de cada situación y cada sujeto (las peculiaridades).

- En segundo lugar, sitúan las intervenciones que llevan a cabo en un **contexto** específico. Lo que caracteriza a la programación es, precisamente, el hecho de adaptar las previsiones generales a las condiciones concretas de una situación, un grupo o un sujeto concretos. De ahí que para lograr una buena programación, el punto clave es hacer buenos *análisis de la situación* que nos permitan identificar con relativa claridad cuáles son las necesidades concretas a las que hemos de responder y en qué marco de condiciones (positivas y negativas, esto es, con qué recursos podemos contar y a qué dificultades hemos de hacer frente) desarrollaremos nuestro trabajo.

Ese juego de referentes para la acción (lo que está previsto de antemano, el proyecto o programa y lo que se considera adecuado hacer en cada momento, la adaptación a la situación y/o el sujeto) constituye uno de los dilemas habituales de la acción psicopedagógica. Sobre todo cuando se forma parte de una institución. Por eso importa tanto que los profesionales del apoyo a enfermos sean competentes en la programación. Pero junto a ésa, la programación aporta a la profesionalidad de la psicopedagogía de la enfermedad otras dos condiciones básicas del trabajo bien hecho:

- La **colegialidad**. La programación puede hacerse de forma individual por cada profesional pero, por lo general, no es una estrategia que produzca buenas prácticas. La naturaleza del trabajo a desarrollar requiere una fuerte coordinación y colaboración entre los profesionales implicados. El *análisis de la situación* (con los procesos subsidiarios de *evaluación de necesidades* y *priorización*) el diseño y desarrollo de un *proyecto formativo*, etc. no son actuaciones a

realizar a solas. Incluso cuando no hay otros profesionales similares a nosotros en la institución con los que podamos coordinarnos de forma adecuada, sería conveniente el integrarse en grupos de trabajo con otros profesionales de nuestra institución o, si eso no fuera posible, de otras similares. De esta manera, nuestro trabajo se abriría a las reflexiones y aportaciones de otros, lo dotaría de perspectiva y nos ayudaría a trascender nuestra dependencia de lo cotidiano y a oxigenar nuestra práctica.

- Otro importante componente de la programación se refiere a la **evaluación** y reajuste de los procesos. La adaptación a la situación se soporta y justifica desde la evaluación, una evaluación destinada a propiciar el ajuste permanente de la actuación del profesional. Por eso programación y evaluación van indefectiblemente unidas. A la larga, la evaluación acaba constituyendo el recurso más potente que posee el profesional para poder neutralizar la natural tendencia de las instituciones y de quienes trabajamos en ellas a la rutina, a la objetivación de procesos que acaban protocolizándose, etc. Por el contrario, la evaluación permite mantenerse en un proceso de *experimentación* permanente, tratando de buscar siempre la mejor solución para el desarrollo de los sujetos. Permite también ir acumulando evidencias que doten a los procesos de una fundamentación y base científico cada vez más fuerte y estable. Más aún, cuando en esa institución uno no ocupa puestos relevantes en la toma de decisiones y, por tanto, nuestras decisiones resultan dependientes de las que hayan adoptado otras personas: autoridades, especialistas, personal sanitario, otras agencias implicadas en el servicio, etc.).

1.2.8 Los ámbitos de actuación de la Psicopedagogía de la enfermedad.

Siendo la enfermedad, como hemos venido señalando en los apartados anteriores, un proceso complejo y con muchas dimensiones del sujeto afectadas, la Psicopedagogía de la enfermedad (al igual que las otras

disciplinas de apoyo a los sujetos enfermos) habrá de proyectar su actividad de forma multidimensional.

En ese sentido podríamos diferenciar entre *funciones* a desarrollar por los profesionales (por ejemplo, información, rehabilitación, compañía) y *momentos* en que dichas funciones habrán de ser desarrolladas (por ejemplo, momento inicial, momento de hospitalización, momento de cuidados paliativos, etc.). Las funciones son importantes siempre pero adquieren diversa relevancia según los momentos. En la tabla siguiente se señala la especial relevancia que cada función adquiere según los momentos de desarrollo de la enfermedad.

Fases/Funciones	Presencia	Información	Rehabilitación	Reeducación	Educación
Preventiva	+	+	-	+	++
Primer diagnóstico	++	+++	++	+	++
Hospitalización	+++	++	+++	++	++
Revisiones	++	+++	++	++	+++
Recuperación	+	++	++	+++	+++
Cuidados Paliativos	+++	++	-	-	++

Tabla 5: Momentos de la enfermedad y funciones a desarrollar

El cuadro puede leerse de la siguiente manera:

En lo que se refiere a las fases o momentos de la enfermedad se han diferenciado 5 etapas:

- una *etapa previa* a la enfermedad, a la que denominamos *preventiva*. Los sujetos pueden sentir algún tipo de anomalía en su organismo que preceda a la aparición o descubrimiento de la enfermedad (por ejemplo, hipertensión, dolores difusos, etc.) o pueden vivir totalmente ajenos al proceso mórbido que se presenta como asintomático (como suele suceder en el cáncer). De la misma manera pueden tener antecedentes genéticos que les pongan sobre aviso o carecer de cualquier indicio al respecto. La actuación psicopedagógica preventiva, cuando es posible, puede tener efectos muy relevantes y positivos, pues se anticipa a la aparición de complicaciones, puede

llegar a disminuir la morbilidad del proceso y, sobre todo, prepara al paciente para neutralizar diferentes tipos de sintomatología ansiosa y/o depresiva y poder así iniciar, en las mejores condiciones posibles, el tratamiento;

- la etapa del *primer diagnóstico*, como hemos señalado en el punto anterior, resulta clave en la atención a los enfermos por el fuerte impacto que tiene en ellos la conciencia de su nueva situación. Esta fase suele venir acompañada de un fuerte estrés debido a las pruebas que han de realizarse y a la incertidumbre sobre la gravedad que se cierne durante todo el proceso;
- la etapa de *hospitalización*, es otro momento de gran incidencia en el curso de la enfermedad. Cambian las necesidades del enfermo y también las estrategias y acciones que se han de aplicar a su cuidado. En esta fase se mezclan muchas cosas porque significa la salida del hogar, la pérdida de control sobre la gestión de sí mismo y del propio tiempo, las medicaciones masivas, etc. Si hablamos de niños, es una fase todavía más complicada, ya que su mundo común cambia sin que haya, en muchos de los casos, una comprensión profunda y sincera de por qué sucede;
- la etapa de la *cronicidad* y cierto control de la enfermedad en la que el sujeto vuelve a su vida cotidiana con las limitaciones que le impone su estado. Aún no está curado y debe pasar por *revisiones* frecuentes, siempre con la espada de Damocles pendiendo sobre su futuro;
- la etapa de la *curación* que conlleva el retorno definitivo a la vida ordinaria pero teniendo que mantener ciertos cuidados y con la necesidad de recuperar el tiempo perdido en lo que se refiere al dominio de las habilidades previas a la enfermedad;
- la *etapa final*, cuando la enfermedad no ha podido ser controlada y va adueñándose del organismo del enfermo que precisa ya de cuidados paliativos. También en esta etapa resultan muy necesarios los sistemas de apoyo del paciente.

Con respecto a las funciones que la Psicopedagogía de la enfermedad y que los profesionales que la ejerzan pueden desarrollar, he diferenciado 5 funciones principales:

- la función de la *presencia*, de la que ya he hablado en el apartado anterior, constituye una de las aportaciones básicas de la Psicopedagogía de la enfermedad. Los sujetos precisan sentir que alguien se pone a su disposición, que está con ellos aunque en muchos momentos no diga ni haga nada especial, simplemente estando y participando en las acciones ordinarias de la vida diaria. Obviamente, esta función será mucho más relevante en relación a aquellos enfermos que no cuentan con apoyos de su familia o allegados;
- la función *informativa*, que permita a los pacientes comprender de lo que les pasa, entendiéndolo y pudiendo comentar sus dudas y temores. En algunas ocasiones, la información que llega a los pacientes es una información escasa y técnica. Muchos equipos sanitarios no disponen del tiempo suficiente que cada paciente o familia necesitaría individualmente para poder comentar detenidamente lo que está sucediendo, sus temores, sus miedos y sus dudas. Esa función, que es informativa pero sobre todo relacional y empática, es la que pueden desarrollar los psicopedagogos (también los psicólogos) que, además, han de ser especialistas en ello. Como decía Die Trill (2003)⁵⁴, sabiendo escuchar lo que se dice y lo que no se dice. Los beneficios de una información adecuada, sobre todo en los momentos iniciales de la enfermedad han sido constatados en numerosas investigaciones: Klang, B., Bjoervell, H., Berglund, J., Sundstedt, C., Clyde, N. (1998)⁵⁵ demostraron que una buena información producía mejoras en el estado emocional y funcional de los pacientes y que éstos colaboraban más en el tratamiento. Este mismo equipo (Klang, B., Bjoervell, H., Clyde, N.,

⁵⁴ Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: ADES Editores.

⁵⁵ Klang, B., Bjoervell, H., Berglund, J., Sundstedt, C., Clyde, N. (1998). Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uraemic patients. *Journal of advanced nursing*, 28(1), 36-44.

1999)⁵⁶ en un trabajo posterior con enfermos renales pudo comprobar que la participación de los pacientes en programas educativos en los mejoraban su conocimiento de la enfermedad les permitió elegir la modalidad de diálisis que mejor se adaptaba a ellos y desarrolló mayores índices de apoyo entre los propios pacientes; Die Trill (2003)⁵⁷ refiriéndose a niños y adolescentes con cáncer señala que la falta de información provoca en ellos una fuerte preocupación por su estado y fantasías perturbadoras; Cesarino, C. B. y Casagrande, L. D. (1998)⁵⁸ desarrollaron estrategias de mejora de la información a través de debates en los que se planteaban cuestiones básicas de la enfermedad y del tratamiento obteniendo importantes mejoras en la consciencia de la situación de cada paciente y en la calidad de vida de los mismos;

- la función *rehabilitadora*, que tiene que ver con la colaboración con el equipo médico para recuperar aquellos aspectos físicos o psíquicos que formen parte de la enfermedad o discapacidad del sujeto. Puede ser el lenguaje, la motricidad, la sociabilidad o cualquiera de las capacidades o habilidades que se hayan visto afectadas. Los talleres de manualidades que a veces se organizan para sujetos con pérdidas importantes en su motricidad jugarían este papel. También aquí podemos incluir diferentes tipos de actividades que hagamos con las familias o cuidadores principales que les ayuden a afrontar o aprender a lidiar, de la mejor manera posible, con las nuevas situaciones que tendrán lugar en su día a día con el enfermo;
- la función *reeducativa*, que tiene que ver con la recuperación de las pérdidas que se vayan produciendo en los recursos adaptativos, sociales, escolares, actitudinales, etc. Son pérdidas derivadas de la enfermedad o de las particulares circunstancias que la enfermedad genera. No se pierde la capacidad sino su puesta en acto, el deseo

⁵⁶ Klang, B., Bjoervell, H., Clyne, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. *Journal of advanced nursing*, 29(4), 869-876.

⁵⁷ Die Trill, M. (2003). El niño y el adolescente con cáncer. En M. Die Trill (Edit.). *Psicooncología* (pp.85-102). Madrid: ADES editores.

⁵⁸ Cesarino, C. B., Casagrande, L. D. (1998). Paciente com insuficiencia renal cronica em tratamento hemodialitico: atividade educativa de enfermeiro. *Revista latino-americana de enfermagem*, 6(4), 31-40.

de actuar, la calidad de la *performance*. La reeducación puede significar eliminar malos hábitos adquiridos, puede significar participar de nuevo en situaciones habituales de la vida, puede significar mejorar las prestaciones en el los diversos ámbitos laborales o profesionales. Los grupos de apoyo son una de las posibilidades, así como otras terapéuticas vinculadas a la mejora de la propia autoestima, a la recuperación del nivel escolar, a la generación de actitudes positivas de cara al ocio, a las relaciones interpersonales, etc.

- la función *educativa o formativa* se refiere a la construcción de un nuevo proyecto de vida, a la búsqueda de alternativas ilusionantes pero acordes con la propia situación. Los ex-enfermos deben reconstruir su propio futuro personal y profesional.

Como se señala en el cuadro, no todas las funciones poseen la misma relevancia en los diversos momentos de la enfermedad. Una adecuada psicopedagogía de la *presencia* es fundamental tanto en la fase hospitalaria como, de llegar, en la fase final de la enfermedad. La función *informativa* resulta clave tanto en la fase del primer diagnóstico como en el periodo de las revisiones. La *rehabilitación* puede realizarse durante la hospitalización (ése es el esfuerzo que hacen las escuelas hospitalarias) y durante toda la fase posterior de estabilización y revisiones. La *reeducación* tiene sentido cuando el resto de prioridades disminuye su presión y los sujetos están en disposición de recuperar las posiciones perdidas en alguno de los campos de su desarrollo. Finalmente la *educación y formación* que significa el abordaje de nuevas metas y la búsqueda de significados que permitan reconstruir la propia existencia tienen mucho sentido tanto durante la hospitalización, a través de las escuelas hospitalarias (es una forma magnífica de evitar que los sujetos queden cortocircuitados en su dolencia y pierdan cualquier expectativa de futuro: mientras la enfermedad les niega el futuro, la educación se lo abre), como en los momentos posteriores de las revisiones y la recuperación. Incluso en la fase de los cuidados paliativos es importante la educación vista como búsqueda de nuevos significados para entender lo que está pasando, resolver las cuestiones

que hayan quedado pendientes y colaborar sin rendirse en la lucha final con la enfermedad.

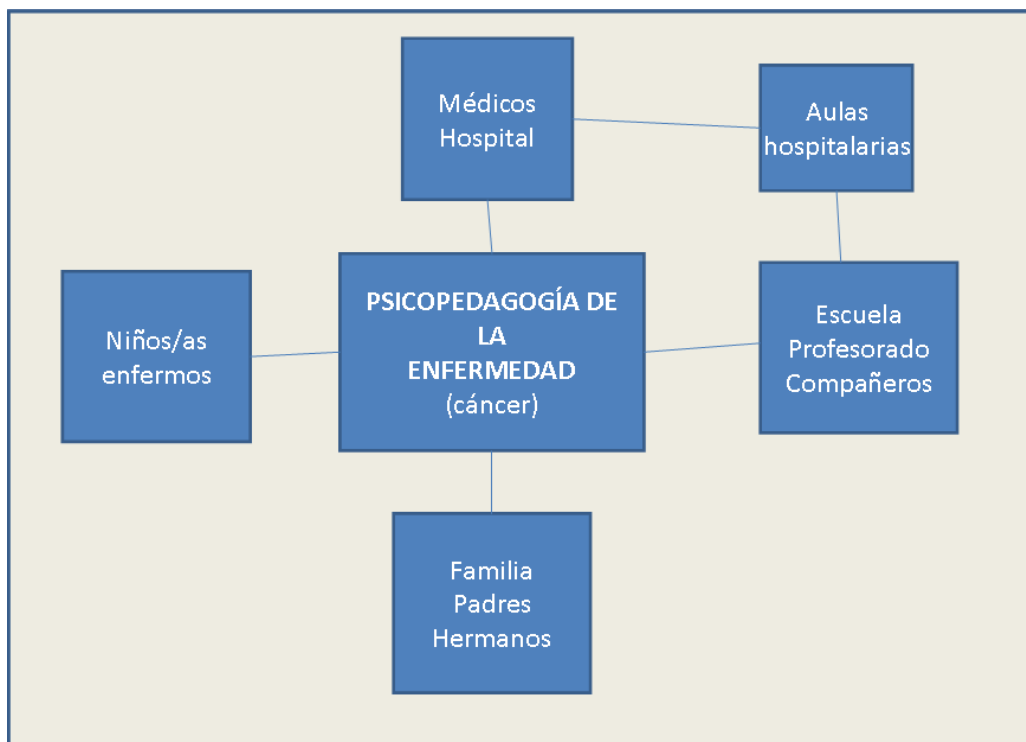
1.3 La enfermedad en la infancia

Todo lo señalado en el primer capítulo sobre la enfermedad puede ser aplicado, con más dramatismo si cabe, en relación a la infancia. La enfermedad no sabe de edades y los problemas de salud pueden comenzar desde el mismo nacimiento o incluso antes.

El objetivo de esta tesis no es profundizar en el problema general de cómo abordar educativamente las enfermedades en la infancia, sino uno más concreto, centrado en las enfermedades onco-hematológicas infantiles. Durante todo este trabajo me referiré siempre a enfermedades onco-hematológicas, y no a cáncer, ya que son este grupo de enfermedades las que engloban los tumores infantiles más comunes, comprendiendo no sólo tumores sólidos, sino también enfermedades como las leucemias y los linfomas, de alta prevalencia en los servicios de onco-hematología pediátrica.

En todo caso, dado que de lo que queremos hablar es más de educación que de cáncer muchas de las cuestiones que deberemos tratar pueden ser aplicadas a un amplio espectro de enfermedades de gravedad similar a la que presentan los tumores. La idea fundamental es, por otra parte, que la educación es un derecho de todos los niños, sea cual sea su situación personal o el tipo de morbilidad de padezca. Por esa razón, aunque hablemos de cáncer, estamos hablando en realidad de niños enfermos que precisan de apoyos educativos especiales tanto para su desarrollo personal como para que se vayan alcanzando las metas de socialización y aprendizaje que la educación debe garantizar a todos los niños y niñas.

En este capítulo vamos a intentar desarrollar la parte teórica del trabajo, que se va a mover en torno a los siguientes elementos:



Cuadro 6: Elementos teóricos de la tesis

Como puede verse en el cuadro, la tesis se sitúa en el contexto epistemológico de la *Psicopedagogía de la enfermedad*, denominación original, que como hemos mencionado en el anterior capítulo, utilizaremos para referirnos a aquellos planteamientos pedagógicos que tienen que ver con el trabajo con sujetos que padecen algún tipo de enfermedad, lo que les sitúa, a ellos y a su entorno, en un ámbito de demandas de apoyo especiales. Esas demandas se refieren a las necesidades educativas especiales a resolver en las escuelas, pero también a otros ámbitos de demanda que desbordan ampliamente el trabajo escolar: actuaciones en sede hospitalaria, actuaciones en relación a la familia, actuaciones en relación a los propios niños y niñas enfermos que, como en el caso de las enfermedades onco-hematológicas, ven comprometida no sólo su educación y sus diferentes esferas personales y sociales, sino su propia existencia.

Los textos que se reúnan a continuación irán organizados en función de esos grandes apartados que señala el cuadro:

- 1) Psicopedagogía de la enfermedad.
- 2) Escuelas Inclusivas (entre las que encontramos las aulas hospitalarias).

- 3) Trabajo educativo con niños con enfermedades onco-hematológicas.
- 4) Trabajo pedagógico con las familias de niños y niñas enfermos (con enfermedades onco-hematológicas)

1.3.1 La enfermedad en los niños.

Ser niño significa estar en una etapa evolutiva en la que todo, dentro y fuera de uno mismo, está programado para potenciar el desarrollo en todos los órdenes. Ser niño significa querer y ser querido, crecer, aprender, comunicarse, disfrutar, hacerse cada vez más autónomo e independiente, adueñarse progresivamente del mundo que le rodea. La enfermedad viene a interrumpir o a dificultar ese proceso. Altera el mundo infantil y el de quienes le rodean.

Axia, Scrimin y Tremolada (2004)⁵⁹, psicólogas de la Universidad de Padova, utilizan la metáfora de los *caring niche* para referirse al conjunto de factores que configuran la nueva situación de los niños y adolescentes a los que se les diagnostica una enfermedad grave como las onco-hematológicas. El concepto de “nicho” nos retrotrae a la Biología de los seres vivos. Los organismos vivos nacen, se desarrollan y actúan hasta su muerte en nichos biológicos que enmarcan, en base a las características y recursos de que disponen, su calidad de vida. Como ha señalado Weisner (1984)⁶⁰ los niños pequeños se desarrollan en la medida en que se van adaptando a las características de esos nichos. El problema con las enfermedades graves es que los niños que las padecen son transferidos de los nichos naturales que deberían envolver su desarrollo a otros muy distintos y pensados para proteger su supervivencia. De ahí el denominarlos *Caring Niche* (nichos para cuidar, para prestar atenciones). En cualquier caso ya no son los nichos naturales y, dado que se trata de contextos artificiales creados *ad hoc*, su potencialidad va a depender del tipo de lógica que haya presidido su configuración, estructura y dinámica. Va a depender de la medida en que esa lógica haya sido capaz de

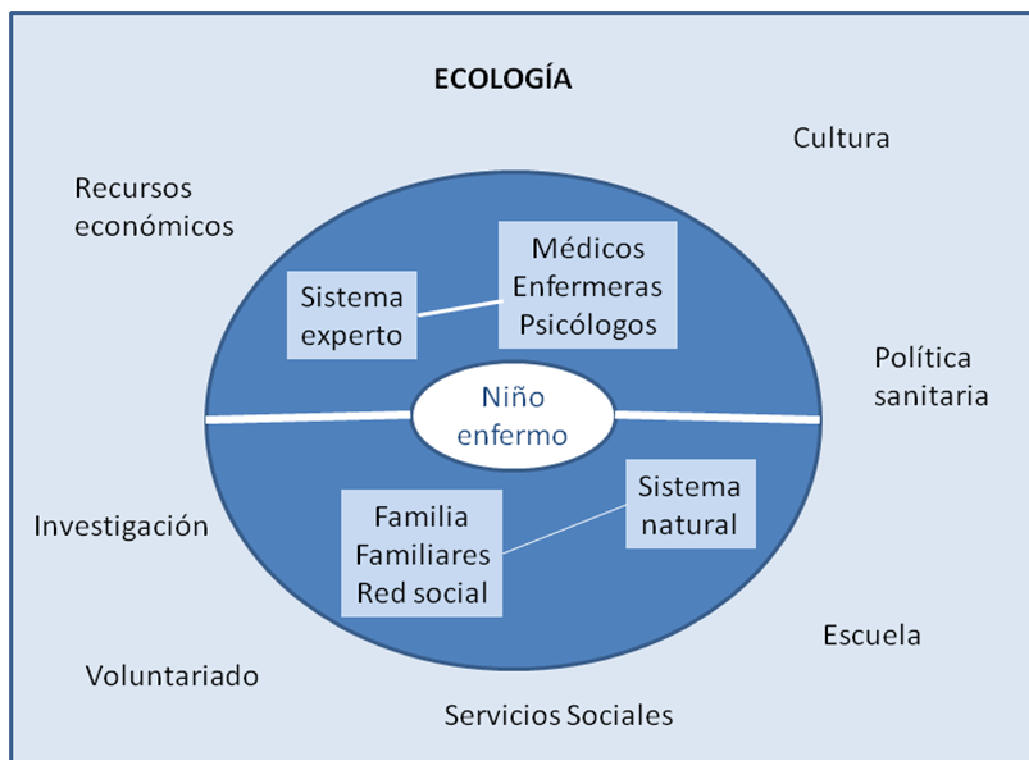
⁵⁹ Axia, V.; Scrimin, S. y Tremolada, M. (2004). Basi teoriche per la psico-oncologia pediátrica. En V. Axia (Ed.). *Elementi di psico-oncologia pediátrica* (pp. 23-50). Roma. Carocci Faber

⁶⁰ Weisner, T.S. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: a cross-cultural perspective. En W. A. Collins (Ed.). *Development during middle childhood. The years from six to twelve* (pp.335-359). Washington: National Academy of Science Press.

tomar en consideración las múltiples variables que condicionan, positiva y negativamente, el desarrollo infantil.

Por ejemplo, una lógica estrictamente médica, atiende bien los aspectos sanitarios pero suele prestar menos atención a otras cuestiones de tipo emocional, social o académico que también resultan esenciales en el desarrollo infantil. Aunque ya antiguos (años 40), los estudios de Spitz (1945)⁶¹ sobre el *síndrome del hospitalismo* dejaron patente cómo los cuidados médicos, por sofisticados que sean (los estudios se hicieron en buenos hospitales infantiles) resultan por sí mismos insuficientes para generar ese *caring niche* que los niños pequeños precisan. Es por eso que se consideran de gran importancia las aportaciones sinérgicas de diversas profesiones, entre ellas la Psicopedagogía.

En el trabajo, ya citado, de Axia, Scrimin y Tremolada (2004)⁶² se presenta el siguiente cuadro para tratar de recoger en él las diversas variables que configuran una perspectiva sistémica para entender el problema de los niños enfermos.



Cuadro 7: Los *caring niche* del niño y el adolescente

⁶¹ Spitz, R.A. (1945). Hospitalism, an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in the early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 1,53

⁶² Axia, V.; Scrimin, S. y Tremolada, M. (2004). *Op. cit*

Como puede observarse, el cuadro establece tres grandes espacios en el apoyo al niño enfermo. En el centro está el propio niño/a y su enfermedad que constituye, por sí mismo todo un sistema de elementos y relaciones entre elementos genéticos y factores de desarrollo que le afectan. Pero tanto para entender su situación como para poder apoyarlo adecuadamente hemos de situarlo en el marco de un doble contexto, uno más general al que las autoras denominan *ecología* y otro más próximo al niño en el que sitúan los citados *nichos de apoyo*. El contexto ecológico ayuda a entender el problema y a delimitar las opciones globales para afrontarlo. En contexto próximo permite diseñar las estrategias de ayuda y el seguimiento de la enfermedad.

Las enfermedades infantiles surgen por causas varias como iremos viendo a lo largo de este capítulo, pero sea cual sea su etiología no podemos dejar de considerar el contexto general en el que esa situación se produce, su ecología. Esta visión ecológica de las enfermedades es la que nos debe llevar a considerar que no hay enfermedades sino enfermos, y ni siquiera enfermos, en general, sino enfermos en contextos ecológicos diferenciados. Resulta muy diferente ser un niño enfermo en países desarrollados que serlo en subdesarrollados. Incluso en nuestro propio medio, resulta muy diferente ser un niño (familia) enferma que reside en la ciudad donde puedes recibir los cuidados necesarios, en la ciudad donde está el servicio médico especialista de referencia, o ser un niño (familia) enferma que vive a muchos kilómetros de distancia del centro de referencia y que por tanto deberá reorganizar de una manera mucho más global todas sus rutinas, hábitos y recursos.

Los diferentes contextos ecológicos afectan a la infancia en general, pero se hacen más determinantes en el caso de los niños y niñas enfermos. De ese contexto ecológico forman parte, como se ve en el cuadro, tanto los *recursos* del lugar como sus *carencias*: los *recursos económicos*, las *políticas sanitarias*, la *estructura hospitalaria*, los *servicios sociales* y su compromiso con la infancia, las *escuelas* y su política con respecto a la inserción de niños con necesidades educativas especiales, el *voluntariado* y los diversos tipos de asociaciones dispuestas a generar experiencias de apoyo a los niños y sus

familias, etc. De ese contexto ecológico forma parte, igualmente, *la cultura pública* sobre la enfermedad y la mejor forma de afrontarla (los imaginarios públicos sobre la naturaleza de las enfermedades, sus riesgos, su visión como estigma personal y social o como evento impredecible al que hay que hacer frente; su sentido particular y privado que hay que ocultar o su aceptación como realidad social que requiere de apoyos de la comunidad; la visión del sujeto enfermo como sujeto con derechos o como mero paciente con carencias). Difiere mucho la forma de afrontar las enfermedades, aunque los protocolos médicos no difieran, según el tipo de cultura social que caracterice a cada zona o país. Éste es el contexto externo de las enfermedades, aquel conjunto de variables que constituyen la “ecología” de la enfermedad.

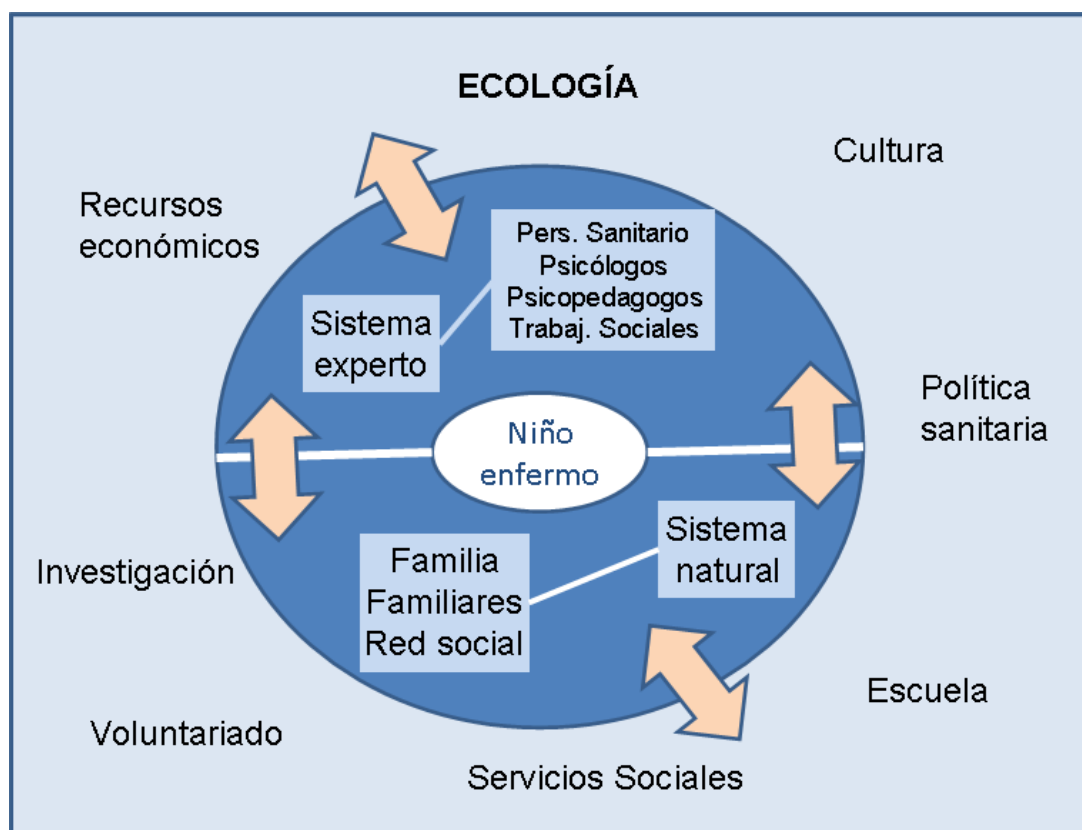
En la zona intermedia del círculo, entre la ecología y el propio niño enfermo están los *caring niche*. En esta propuesta se distinguen dos nichos: uno técnico o experto y el otro natural (social). Tal como aparecen en la figura parecerían contextos estancos, pero no lo son en absoluto. De hecho, su eficacia depende, sobre todo, del tipo de interacciones que se establezcan entre uno y otro y con el contexto ecológico del que, en parte, dependen.

Los *nichos naturales* de la evolución infantil son aquellos que marcan el devenir personal y social de todo niño: su *familia*, la *familia extensa* y las *redes sociales* en las que estén integrados los padres o el propio niño. Parece obvio que ése es el nicho básico que sirve de contexto nutriente para el desarrollo de todo niño pequeño. Ejerce una función esencial de cuidados, estimulación del desarrollo y mediación social.

En una posición más externa pero con mucho peso e influencia en el desarrollo de los niños enfermos está el conjunto de *nichos* que se establecen en el *sistema experto*. Las autoras del gráfico han señalado sólo tres componentes de esos nichos expertos, en realidad dos: médicos-enfermeras y psicólogo/as (personal sanitario y psicólogos/as). Pero no cabe duda de que ese sistema técnico precisa más personal capaz de generar otro conjunto de nichos que, a su vez, han de ser capaces de atender necesidades infantiles que los nichos mencionados no pueden afrontar. Entre ellos hay dos

esenciales: el nicho educativo (al que se refiere esta tesis) y el nicho social (con trabajadores sociales que desarrollen una adecuada mediación entre la familia de los niños y las políticas sanitarias y de asistencia).

En cualquier caso, resulta interesante el gráfico para organizar los muchos factores sistémicos que están afectando la atención a los niños pequeños con algún tipo de enfermedad. El problema que presenta el cuadro, desde mi perspectiva es doble. Por un lado una concepción de los nichos excesivamente estanca (al menos en la forma de representarlos, probablemente no en la teoría que los sustenta) cuando el desarrollo infantil se produce siempre a partir de la interacción de los diversos contextos en los que vive. Una representación más adecuada de los niños sería, en mi opinión, la siguiente:

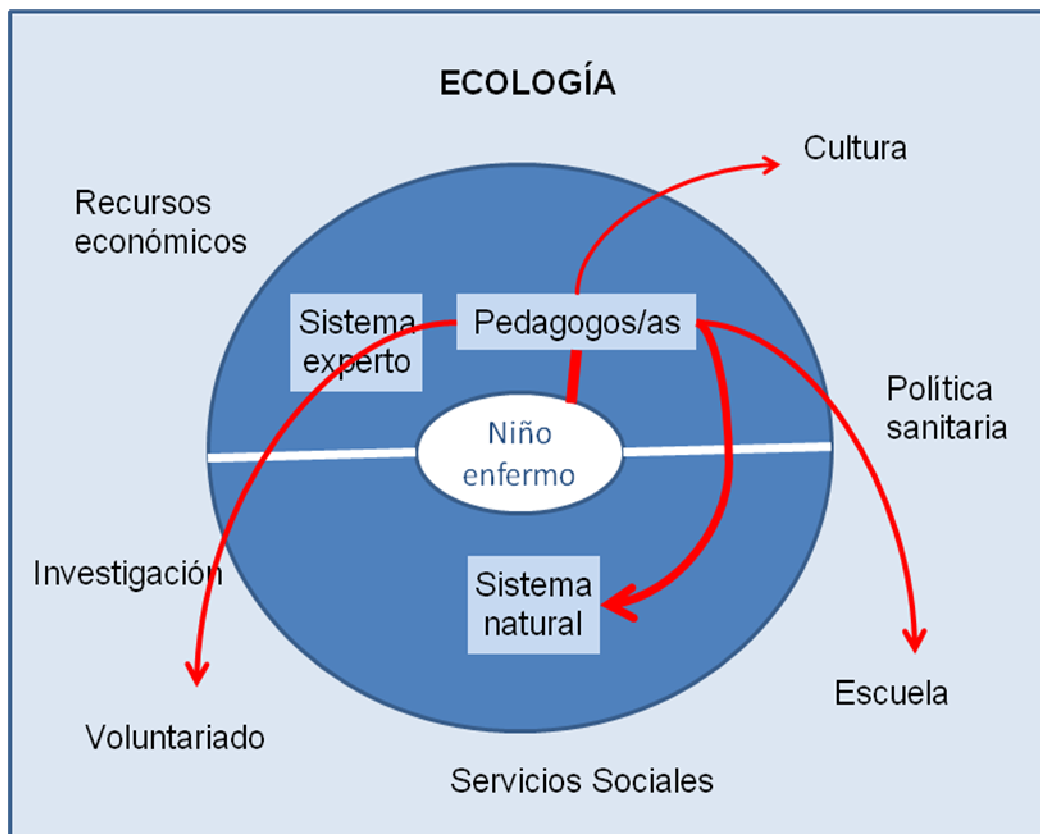


Cuadro 8: Modificación de los *caring niche*

Como puede constatarse en esta visión reformada del gráfico, la relación entre los nichos constituye una de las características básicas del entorno de vida infantil. Con frecuencia, en los procesos de diagnóstico y tratamiento esa

interacción no se produce en buenas condiciones y eso afecta muy negativamente a la salud y calidad de vida de los niños y sus familias.

Un segundo problema del esquema inicial de las autoras se refiere a la estructura del *sistema experto*. La perspectiva psicológica de las autoras reduce a la perspectiva médica y psicológica el sistema experto de atención al niño, pero una mirada más abierta debería incluir a otros profesionales cuyos cuidados resultan igualmente esenciales para garantizar que las condiciones del nicho (no solamente del experto sino de los otros nichos del sistema) resulten adecuadas para el desarrollo del niño. Uno de esos profesionales, con funciones que son fundamentales para el mediar en todo el proceso de curación sin que afecte más de lo necesario al proceso natural de desarrollo personal y social del niño es el del Psicopedagogo. Poner en el centro de atención al niño enfermo (tercer aspecto discutible del gráfico) es correcto pero insuficiente. Es una visión que responde en exceso al modelo médico. Otros elementos del proceso deben constituir *target points* del sistema de ayuda: la familia, el marco escolar, el entorno social. Es esa función la que desarrolla con ventaja el Psicopedagogo. Queda recogido en el siguiente gráfico:



Cuadro 9: Target points del sistema de ayuda

La figura de los Psicopedagogos (o figuras con otro nombre pero centradas en los aspectos educativos del proceso) deben construir todo un conjunto de mediaciones entre el entorno y el niño/a enfermo. El niño enfermo sigue siendo, como para el resto de los integrantes del proceso, el referente fundamental de su actuación, trabajando con él las dimensiones ya señaladas en el primer capítulo (vida cotidiana, cambio y estrategias de mejora). Pero, además, el psicopedagogo debe abrir su intervención a otros elementos esenciales en el proceso de curación: las familias (mediando entre ellas y la situación creada por la enfermedad); la escuela (mediando entre el niño y su proceso formativo, incluyendo en él a sus profesores y compañeros de estudios); la cultura (mediando para que el niño enfermo no se quede al margen de los componentes culturales de su entorno); el voluntariado (mediando en relación a actividades destinadas a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias: ocio, descanso de los cuidadores primarios, actividades lúdicas, etc.). Si se lleva a cabo en buenas condiciones, resulta una tarea muy comprehensiva y con un alto nivel de impacto en la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias.

1.3.2 La visión diacrónica de la enfermedad

Los primeros meses de vida infantil constituyen, desde el punto de vista del propio niño, un campo de vivencias dicotómico: o se está bien, relajado, satisfecho, o se está mal, inquieto, quejoso. No existe conciencia por su parte de que algo vaya bien o mal aunque puede descubrir esa inquietud en las personas que le rodean. El niño pequeño responde sobre todo al dolor físico y sólo a medida que va fijando los rostros y las rutinas, puede responder también a la angustia de la pérdida de las personas conocidas (ausencia de sus padres o cuidadores primarios), a la inquietud del trasiego de personas diferentes que le impiden establecer relaciones de apego consistentes (por ejemplo, en la hospitalización) y, sobre todo, a exploraciones y pruebas médicas dolorosas (pinchazos, extracciones, manipulaciones) y a las propias molestias y dolor que conllevan sus enfermedades (que si bien en la mayor parte de los casos y momentos se puede controlar, en otros no será tan inmediato, con lo que eso supone de sufrimiento para el niño enfermo y su familia). La falta de rutinas estables, cuando se produce por causa de la enfermedad, le provoca una fuerte ansiedad, lo que suele traer como consecuencia un malestar crónico con dificultades para dormir o relajarse, para distraerse o jugar, lo que a la larga podría provocar reacciones desadaptadas.

La sensación de estar enfermo, más allá del dolor físico, comienza con el lenguaje y el conocimiento del propio cuerpo (entre los 2 y los 3 años, aunque puede retrasarse en función de la naturaleza de la enfermedad). Al carecer de un concepto claro del tiempo, el niño vivirá su situación como anómala y transitoria y tratará de explicarla por procesos objetivos (algo venido de fuera) o mágicos. No tiene una idea clara de lo que significa morir, algo que equipara a un sueño transitorio del que después se despierta como sucede en el juego y las animaciones de ficción.

Especialmente traumática resulta la hospitalización en esta época temprana, con importantes efectos sobre el conjunto de su desarrollo en base a las restricciones de movilidad y relaciones a las que se ve sometido.

El inicio de la etapa escolar representa un cambio significativo en la vida del niño, aunque muchos de ellos ya han tenido experiencias previas de Educación Infantil. En una época difícil en sí misma por la progresiva disolución del apego y por la entrada en contacto permanente con otros niños, la enfermedad supone un importante hándicap. Con frecuencia el propio entorno infantil le hace sentirse distinto y necesitado de más ayuda que los demás. Siendo una fase de curiosidad y competitividad, el estilo de afrontamiento de las situaciones tiende a ser más defensivo. También su capacidad intelectual ha ido desarrollándose: ahora ya conoce mejor el funcionamiento del cuerpo humano y es capaz de entender que algo dentro de él no funciona correctamente. Es más consciente del dolor, del traumatismo de algunas exploraciones (lo que puede llegar a producir constantes reacciones de *acting out*) y de la manipulación constante de su cuerpo. La hospitalización en esta etapa le genera un fuerte malestar, aunque su capacidad de adaptación es muy potente y suelen llegar a adaptarse positivamente al ambiente hospitalario, sobre todo si tiene oportunidad de encontrarse con otros niños en la escuela hospitalaria. Piensa poco en la muerte aunque ya entiende lo que significa. Idealiza sus consecuencias (es irse a otra parte, al cielo, y vivir con otras personas) pero lo vive como algo lejano e improbable (sucede sobre todo a las personas muy mayores).

A medida que el niño o niña va creciendo, la condición de género se va haciendo más patente aunque no se han documentado diferencias especiales en cuanto a la reacción a la enfermedad. La conciencia de la enfermedad va creciendo y también su conocimiento. En esta etapa (8-12 años) suelen desarrollarse programas educativos destinados a proporcionar a los niños información pertinente sobre sus dolencias y los tratamientos que siguen. No siempre alcanzan a tener una idea clara de la gravedad de la situación y, por lo general, tienden a pensar que su problema va a resolverse. Su idea de la muerte se ha hecho más precisa aunque tienen de ella una idea general y ajena: todo el mundo tiene que morir antes o después. Con todo, su experiencia hospitalaria los va haciendo cada vez más conscientes de que la muerte es algo próximo y, en función de la reacción de los más allegados al difunto, algo dramático. Comienzan, con ello, sus propios miedos y las

preguntas sobre si se va a morir y la expresión de sentimientos contrarios a ello.

Cuando llega la *adolescencia* los chicos y chicas entran ya en lo que se denomina el pensamiento formal. Ya pueden organizar su mundo en base a conceptos, a relaciones de causa-efecto, a sistemas complejos cuya evolución puede resultar imprevisible y fuera de nuestro control. Eso les lleva a comprender mejor la naturaleza de la enfermedad (no es culpa suya y está causada por factores diversos, algunos desconocidos e imprevisibles) y las limitaciones de los tratamientos a los que se ven sometidos (su curación no depende de la voluntad de quienes le atienden).

La adolescencia se mueve en torno a tres grandes ejes: el aprendizaje, la identidad y el poder. El aprendizaje tiene que ver con su progresivo poder intelectual que le permite ir explorando todos los ámbitos del conocimiento e ir dando respuestas, por parciales que sean, a las preguntas que se le han ido acumulando en los años anteriores. La identidad está vinculada a su autoimagen y al descubrimiento sexual derivado de las señales orgánicas y emocionales que le transmite su cuerpo. La identidad se relaciona, además, con las nuevas relaciones sociales que establece, más autónomas y horizontales que le permiten valorar lo que tiene de común y de diferente con los demás. El poder tiene que ver con los diferentes sentimientos a medida que tanto su cuerpo como su energía crecen. La adolescencia es la época del deporte (incluso del deporte de riesgo), de la aventura, de las grandes expectativas. En los tres ejes, la enfermedad, al menos si es grave como en los casos de cáncer, causa enormes disfunciones y destrozos. Su aprendizaje se altera y deja de ser prioritario ante otras urgencias; su voluntad de independencia y autonomía se ve truncada al tener que depender de los demás a causa de la enfermedad; su poder y sus expectativas se ven anuladas o aplazadas *sine die*. Incluso su autoimagen se ve afectada, en ocasiones, al sentirse muy diferente a los demás jóvenes de su edad lo que refuerza su ansiedad con respecto a sus relaciones futuras, su capacidad sexual o su fertilidad. Todo ello se agrava más aún si la enfermedad va acompañada de periodos intermitentes de hospitalización o de operaciones quirúrgicas.

Los adolescentes poseen una clara conciencia de la muerte y los sentimientos que les provoca pueden llevarles bien a la negación, bien a la depresión profunda.

1.3.3 Niños y niñas pequeños con cáncer.

El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la pediatría, de la psicología infantil y de la educación. Hasta hace algunos años, el cáncer infantil era considerado una rareza por los médicos generales e incluso por muchos pediatras, sobre todo a nivel de asistencia primaria. En aquellos momentos, las causas de mortalidad infantil diferían bastante de las actuales. Las enfermedades infecciosas, la patología neonatal, la prematuridad etc. ocupaban los primeros puestos como causas de muerte en la infancia. En los países desarrollados, los avances sanitarios, económicos, sociales y culturales han motivado una importante disminución de la mortalidad por estas causas y han favorecido que otras adquieran mayor relevancia.

Actualmente, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes: el riesgo de padecer cáncer entre el nacimiento y los 15 años es, aproximadamente, de 1 entre 600, con índices de curación que llegan al 70%, según la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)⁶³. El cuadro siguiente presenta algunos datos al respecto:

Enfermedades onco-hematológicas infantiles

Tipo de cáncer infantil	Nº de casos por millón de sujetos de 0 a 19 años	% de supervivencia después de 5 años de tratamiento
Leucemias	36,2	70
Tumores cerebrales	26,3	60
Linfomas de Hodgkin	13,9	92
Linfomas no Hodgkin	7,0	70
Tumores óseos	8,8	65

⁶³ <http://www.sehop.org/>

Tipo de cáncer infantil	Nº de casos por millón de sujetos de 0 a 19 años	% de supervivencia después de 5 años de tratamiento
Sarcomas en partes blandas	11,0	70
Tumores en células germinales	10,3	88
Neuroblastomas	8,0	60
Tumores renales	6,5	89
Retinoblastomas	2,8	90
Otros	15,8	-
TOTAL	151,4	75

Tabla 6: SEER: *Cancer Statistic Review 1973-1998*. National Cancer Institute. Bethesda, 2001

Como señalan Pacheco y Madero (2003)⁶⁴ el cáncer en edad pediátrica es muy diferente del cáncer que aparece durante la edad adulta y que acabamos de describir. La gran mayoría de los tumores pediátricos son los sarcomas, frente a los carcinomas de los adultos. Los cánceres infantiles tienen generalmente localizaciones anatómicas profundas, no provocan hemorragias superficiales, ni exfoliación de células tumorales. Todo esto hace prácticamente imposible utilizar técnicas de detección precoz que son útiles en los cánceres del adulto. Por ello, en la mayoría de los casos el diagnóstico de cáncer infantil se hace de forma accidental y con frecuencia en fases avanzadas de la enfermedad. Como contrapartida, la mayoría de los tumores infantiles son altamente sensibles a la quimioterapia, al contrario de lo que sucede en el adulto.

Las formas de tumor infantiles más frecuentes son la leucemia (30%), los tumores del sistema nervioso central (19%), los linfomas (13%), los neuroblastomas (8%), los sarcomas de partes blandas (7%), el Tumor de Wilms (6%) y los tumores óseos (5%). No todos aparecen en el mismo momento del desarrollo. Los tumores de Wilms y los neuroblastomas son, por lo general, los más prematuros, mientras que los tumores óseos son los más tardíos. Algunos autores han señalado que esta diversa aparición tiene que ver con el origen de la enfermedad, estando vinculados los primeros a causas genéticas y los más tardíos, sin desconsiderar la etiología genética, vinculados

⁶⁴ Pacheco, M. y Madero, L. (2003). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*, vol 0 (1), 9-19.

a alteraciones del desarrollo (Mulvihill, 1989)⁶⁵. En todo caso, tanto en los cánceres infantiles como en los adultos, su origen más frecuente suele estar vinculado a interacciones malignas entre factores genéticos y ambientales.

A continuación describiremos brevemente las formas más comunes de tumores en edad pediátrica.

- **Leucemias:** constituyen en su conjunto las neoplasias más frecuentes del desarrollo. Las células cancerosas derivan de las células de la médula ósea que producen los distintos elementos sanguíneos. Su alteración produce anemias, hemorragias, tendencia a las infecciones, etc. El tipo más frecuente (75% de las leucemias pediátricas) se denomina leucemia aguda linfoblástica. El tratamiento de las leucemias se basa en quimioterapia sistémica, y también intratecal (punción lumbar para la administración de citostáticos), ya que las células leucémicas tienen gran facilidad para invadir el sistema nervioso. En los niños, sólo los casos más graves de leucemia se tratan con trasplante medula ósea.
- **Tumores Cerebrales:** los que aparecen durante el desarrollo comprenden un grupo diverso de enfermedades que, en su conjunto, son los tumores sólidos más frecuentes del niño y del adolescente. Se caracterizan por el crecimiento anormal de tejidos situados dentro del cráneo. Producen cefaleas y vómitos, cambios de personalidad, problemas cognitivos y falta de control motor. El tratamiento de elección, siempre que sea posible es la extirpación quirúrgica del tumor. En función del tipo de tumor, el tratamiento debe completarse con radioterapia o quimioterapia.
- **Linfoma:** bajo el nombre de linfoma se agrupan diferentes tipos de cáncer de los ganglios linfáticos. Éstos forman parte del sistema inmunitario, y están distribuidos por todo el organismo. Se clasifican en dos grandes grupos: el Linfoma de Hodgkin y los linfomas de tipo diferente al Hodgkin (Linfoma no Hodgkin). Los linfomas pueden curarse sólo con tratamiento quimioterápico.
- **Neuroblastoma:** es otro de los tumores más frecuentes del desarrollo. La mayor parte de los casos se diagnostican en niños menores de 5 años, incluso puede estar presente antes del nacimiento. Las células malignas proceden de estructuras del sistema nervioso simpático.
- **Tumor de Wilms (nefroblastoma):** es el tumor maligno del riñón más frecuente durante el desarrollo. Suelen aparecer en niños entre los 2 y los 3 años. Las posibilidades de curación de este tumor son muy altas.

⁶⁵ Mulvihill, J. J. (1989). Clinical genetics of pediatric cancer. En P. A. Pizzo y D. G. Poplack (Edits.). *Principles and practice of pediatric oncology* (pp.19-37). Philadelphia: Lippincott.

- **Rabdomiosarcoma:** es el tumor maligno más frecuente en los tejidos blandos (tejidos de sostén) durante el desarrollo. Las células malignas derivan de células musculares. Por ello pueden encontrarse en cualquier parte del cuerpo
- **Tumores óseos: osteosarcoma y sarcoma d'Ewing:** son los tumores malignos de hueso más frecuentes. Suelen aparecer a partir de los 10 años. Se diferencian por el aspecto que tienen las células malignas al microscopio. En ambos tumores se emplea la quimioterapia, junto con la cirugía. El cirujano ortopeda extirpa el tumor, evitando siempre que se pueda, la amputación.
- **Retinoblastoma:** es un tumor maligno de la retina, y aparece en los primeros años de vida. El retinoblastoma puede ser hereditario. Las probabilidades de curación del retinoblastoma son muy altas, con una buena preservación de la vista. La radioterapia local y diversas técnicas oftalmológicas, pueden curar el tumor.

Uno de los principales problemas del cáncer infantil es el trauma (físico y psíquico) que pueden producir las pruebas diagnósticas. Casi todas ellas exigen realizar biopsias y, por tanto, extraer células del cuerpo del niño. Varían según el tipo de tumor pero llegan a ser de tal dureza que, en ocasiones, requieren de anestesia total. En otros casos, cuando se necesitan pruebas radiológicas o resonancias magnéticas, la dureza de la prueba no es tanto física como psíquica, al tener que estar el niño encerrado en un recipiente estanco y sometido a los ruidos extraños de la máquina. No es infrecuente que el personal sanitario tenga que emplear toda su fuerza para inmovilizar al niño que se resiste agresivamente a la realización de pruebas que le producen una gran angustia.

1.3.4 Impacto del cáncer en los niños.

El diagnóstico de cáncer en un niño produce el efecto de un terremoto en los sistemas adaptativos de la familia. Dada la simbología dramática que encierra esa palabra, para quienes la escuchan de boca del médico es como si se abriera un abismo en el suelo que se los traga. De ahí la importancia de contar con recursos personales y con apoyos externos para poder ir reconstruyendo la estructura adaptativa que hasta ese momento soportaba el sistema familiar y personal.

Con frecuencia, como acabamos de señalar en el punto anterior, los niños no son conscientes de la situación, aunque llegan a captar, incluso los más pequeños, que algo grave sucede a partir de las reacciones de sus padres y entorno.

En realidad, ésta es exactamente la situación. El cáncer trae consigo toda una constelación de quebrantos a la vida de los niños y de su familia (Die Trill, 2000)⁶⁶:

- Los síntomas físicos de la enfermedad, que dependerán del tipo de cáncer que se haya diagnosticado.
- El nivel de progresión de dicha enfermedad y, en consecuencia, la mayor o menor amenaza de muerte que suponga.
- Las reacciones familiares que, con frecuencia, se convierten en un nuevo problema añadido: sentimientos de culpa, reacciones de culpabilización al cónyuge, depresiones, desorganización de las dinámicas cotidianas (debido a los viajes, las consultas, los periodos de hospitalización, etc.), problemas laborales, desconcierto de los hermanos (sobre todo si son pequeños), etc.
- Las alteraciones en relación al entorno: presión informativa de los familiares y amigos, pérdida de relaciones con los amigos, pérdida de situaciones y momentos de ocio, etc.
- Retrasos escolares y pérdida del ritmo de estudio al priorizarse la preocupación por la salud, la medicación, la restricción de movimientos, etc.

Como señalaba anteriormente, la enfermedad original puede cursar con otros deterioros producidos por la situación personal o social generada por el tumor. A ese apartado pertenecen numerosas alteraciones emocionales y conductuales que llegan a producir cuadros psicopatológicos asociados a la enfermedad onco-hematológica. El principal de tales cuadros es el relacionado con la sintomatología ansiosa que provocan los cambios e incertidumbres que

⁶⁶ Die Trill, M. (2000). El reto de enfrentarse a un cáncer infantil. Trastornos psicológicos y psiquiátricos más frecuentes y su tratamiento. En F. Gil. *Manual de Psico-Oncología* (pp. 109-136). Barcelona: Nova Sidonia.

se producen en el entorno del niño y la familia. Los niños pequeños precisan de rutinas estables que les permitan vivenciar una secuencia de acontecimientos controlable. Todo lo contrario a lo que sucede en el caso de los niños enfermos, al menos en las primeras fases de la enfermedad: consultas, pruebas, medicación, restricción de movimientos, etc. La dureza de algunas pruebas produce angustia anticipatoria fruto del temor compulsivo que le provoca el ser pinchado o encerrado en alguna de las máquinas, como el acelerador de radioterapia o la misma máquina de resonancia magnética. Esa angustia se traduce con frecuencia en hostilidad hacia el personal médico cuya simple visión provoca pataletas incontrolables. La sintomatología ansiosa puede adquirir ribetes patológicos en las fases avanzadas de la enfermedad y etapas terminales, en algunos casos provocadas por la medicación y en otros por la angustia de separación que sufren los niños.

Una de las formas habituales de defenderse de la ansiedad que provoca la enfermedad es la *negación* de la situación o su ocultamiento, convirtiéndola en un tema tabú del que se prefiere no hablar. El problema de la negación, que a veces es reforzado por los propios padres, es que impide una correcta planificación de los pasos a dar y retrasa (o impide) la adaptación del sujeto a la enfermedad.

Otros mecanismos de defensa frente a la ansiedad y la incertidumbre pueden ser la *racionalización* de la enfermedad, que pasa a convertirse en algo objetivo y externo al propio sujeto, como si no fuera con él. A través de la racionalización las cosas se describen de una forma neutra y ajena, como si al propio sujeto no le afectara, tratando de evitar que la noticia se connote de elementos emocionales. Se pretende una especie de enquistamiento del problema, física y lingüística, en una zona del organismo blindando emocionalmente al resto para que no se vea afectado. Una forma exagerada de racionalización puede llevar a conductas fóbicas de *sobrecompensación*. Los sujetos tratan de establecer conductas rituales (de higiene, de comportamientos preventivos, de alimentación, de medicación, de simbolismos, etc.) destinadas a defenderles de la enfermedad.

Como efecto importante de la enfermedad en la infancia debemos tener en cuenta los trastornos de *adaptación*, con cambios conductuales bruscos que pueden oscilar de la apatía y la debilidad a la rebeldía y la agresividad violenta (Rait, Jacobsen, Lederberg y Holland, 1998⁶⁷ encontraron hasta un 52% de trastornos de adaptación asociados al cáncer). Frecuentes son, igualmente, las *angustias de separación* que producen las frecuentes hospitalizaciones y aislamientos de los niños en habitaciones estériles. Es verdad que en nuestro sistema hospitalario los niños siempre están acompañados por un cuidador, generalmente uno de sus padres, por lo que nunca estará sólo en una hospitalización, pero también es cierto que al poder estar sólo con una persona, se le separa del resto de su constelación familiar y social, ya que las visitas, y más en estos casos de inmunodepresión frecuentes, están muy restringidas, con lo que eso comporta de aislamiento y separación de los “otros significativos”. También podemos encontrar diferentes tipos de sintomatología depresiva durante el proceso de la enfermedad, tanto por parte de los niños, como de sus padres o familiares cercanos.

Otra de las alteraciones del desarrollo frecuentes en niños con enfermedades onco-hematológicas es la *regresión*. Perdida la seguridad y el sentimiento de competencia ante la incertidumbre frente a lo que está viviendo, los niños tienden inconscientemente a retroceder a etapas previas de su vida en las que se sintieron bien y llevan a cabo conductas que ya habían superado: enuresis y/o encopresis, chuparse el dedo, conductas fóbicas o rituales ante personas u objetos, conductas reactivas para atraer la atención, alteración de los patrones de vigilia-sueño, problemas con la comida, problemas con el estudio, etc.

Especial importancia adquieren, sobre todo en la preadolescencia y adolescencia, los *sentimientos de culpa* y de *vergüenza* asociados a conductas inapropiadas a la edad (eneuresis nocturna), al aspecto físico (por mutilaciones terapéuticas, alopecia, cicatrices), a las limitaciones de cualquier tipo que haya provocado la enfermedad o a las molestias que genera a quienes le atienden.

⁶⁷ Rait, D., Jacobsen, P. B.; Lederberg, M. y Holland, J. C. (1998). Characteristic of psychiatric consultations in a pediatric cancer center. A review of the literature. *American Journal of Psychiatry*, 145 (3), 363-364.

En definitiva, tanto el niño enfermo como su familia y entorno se ven muy afectados. Para los niños y adolescentes la conciencia de la enfermedad les llega por su propia constatación (lo que ven y sienten dentro de ellos mismos) y, también, por la ansiedad y desazón que perciben en su entorno.

Como puede apreciarse, los problemas médicos constituyen la parte central del problema, pero en torno a ellos crece toda una constelación de efectos asociados que requieren de mucho apoyo externo. Es por ello que consideramos fundamental el papel de los psicopedagogos, como mediadores entre el sujeto, su enfermedad y el mundo que les rodea. En algunos niños mayores y adolescentes este acumulo de problemas queda oculto, no expresan sus sensaciones, sentimientos o temores, no son capaces de compartirlos. Por eso hemos señalado con insistencia que la Psicopedagogía de la enfermedad es, antes que nada, una profesión de la relación y la comunicación. Hay mucha angustia contenida en cuantos se ven afectados por el proceso (los enfermos, su familia, su entorno, el equipo sanitario, etc.) y ello se convierte en un nuevo problema dentro del problema de salud. Problema del que es difícil salir si no se abren ventanas al exterior. Al exterior del hospital y al exterior de la propia enfermedad. Ventanas que se abran al futuro (por ejemplo, continuando los estudios, aprendiendo cosas nuevas, sintiéndose nuevamente válidos y capaces), a la vida (con actividades normalizadas), a las relaciones (con actividades de ocio, el asociacionismo, las celebraciones, la participación en redes sociales virtuales, etc.). Es el trabajo de la Psicopedagogía de la enfermedad.

Afortunadamente, las probabilidades de curación se han ido elevando en los últimos años y, por otra parte, los niños poseen una gran capacidad de *resiliencia* para superar situaciones extremas. Con apoyo externo afrontan adecuadamente las deficiencias y compensan los retrocesos. Por eso es tan importante la tarea psicopedagógica con ellos. En su caso más que en ningún otro, la *zona de desarrollo próximo* a la que se refería Vigotsky resulta crucial. Recorridos de mejora que probablemente ellos y ellas podrían hacer con mucho tiempo y grandes esfuerzo, pueden completarlos de manera más

positiva y rápida si cuentan con el apoyo técnico necesario. A ello me referiré a continuación.

1.3.5 Actuaciones psicopedagógicas con niños enfermos de cáncer.

Un enfermo, decía en el primer capítulo de esta tesis, es aquella persona que se siente mal y que necesita ayuda (ayuda médica en primer lugar, pero también ayuda de otro tipo). La enfermedad genera necesidades especiales en el sujeto que la padece. Los niños pequeños son, de por sí, sujetos vulnerables y dependientes. La enfermedad incrementa exponencialmente esas necesidades.

Las necesidades de un niño/a con enfermedades onco-hematológicas pertenecen a diversas categorías (Die Trill, 2003, pp 90-91)⁶⁸:

- 1) Necesidades emocionales comunes a cualquier niño, esté o no enfermo: sentirse querido, sentimiento de pertenencia, de seguridad, sensación de logro, autoconocimiento, no sentirse culpable.
- 2) Necesidades asociadas a la aparición de la enfermedad y a la hospitalización: neutralizar el sentimiento de culpa; seguridad, apoyo, cariño, comprensión, empatía, disciplina.
- 3) Necesidades asociadas a la vivencia de la muerte: posibilidad de neutralizar los sentimientos de temor, ansiedad, aislamiento, soledad; relaciones profundas que le permitan expresar sus temores, su ira, su frustración.

Uno de los problemas básicos que afecta a la enfermedad es el de la *información*. El tema de la información presenta características particulares cuando se trata de la infancia. Como ya hemos señalado en un punto anterior, a falta de la información suficiente y comprensible para interpretar la situación (sus dolores, la angustia familiar, las pruebas médicas a que se le somete, la restricción de movimientos a la que se le obliga, la medicación, etc.), el niño

⁶⁸ Die Trill, M. (2003). *Op.cit.*

enfermo tenderá a generar fantasías y a sentirse desamparado y en un estado de ansiedad creciente.

La información en este caso no es sólo lenguaje, también es relación. Ambos componentes están muy entrelazados cuando se trabaja con niños pequeños. La información tampoco es un proceso unidireccional (el adulto que informa al niño de la situación), sino bidireccional. A través de los procesos comunicativos el niño se informa (“aprende”) sobre su enfermedad y sobre el tratamiento que se le está administrando, pero a la vez, se le abre la posibilidad de obtener respuesta a sus preguntas, de manifestar sus sentimientos y emociones, de desahogarse.

De ahí que todos los programas educativos para niños y adolescentes enfermos tengan como eje central el ayudarles a entender lo que les pasa a través de recursos comprensibles para ellos. La información médica que puede darse a los padres no resuelve el problema de los niños que requieren de sistemas de comunicación más a su alcance. Para que esa información resulte adecuada y ajustada a la situación infantil suele recomendarse (Die Trill, 2000⁶⁹, 2003⁷⁰, pp. 96-97) que:

- se parta de los conocimientos médicos que ya posee el niño sobre su dolencia, incluyendo sus aprensiones y temores con respecto al pronóstico, riesgos, etc.
- se emplee un lenguaje y un estilo de explicación que sea asequible a su nivel cognitivo. El uso de juguetes o artilugios (muñecos, dibujos, imágenes, radiografías, etc.) que puedan permitir visualizar las dolencias es necesario en las fases en que los niños no han accedido al pensamiento formal y no pueden, por tanto, trabajar mentalmente con conceptos abstractos;
- la información e interacción ha de versar sobre la enfermedad y el tratamiento, pero también sobre todo el resto de fenómenos que se han suscitado en el entorno de la misma: tristeza de los padres, hospitalización, irritabilidad de algunos adultos, conductas del personal sanitario, etc.
- estar abiertos a cualquier tipo de pregunta que el niño quiera hacer, por dolorosa que pueda parecer al adulto, dando respuestas realistas aunque teñidas de

⁶⁹ Die Trill, M (2000). Factores que influyen en el proceso de comunicación con los niños acerca de la enfermedad y la muerte. En M. Die Trill y E. López Imedio (Eds.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y su familia. Manual para el curso a distancia: Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos* (pp. 117-124). Madrid: Aula de Estudios Sanitarios.

⁷⁰ Die Trill, M. (2003). *Op. cit.*

esperanza (sin faltar a la verdad pues generaría desconfianza para futuras informaciones). No ir más allá de lo que el niño necesita o desea saber, él es el que marca el límite y la necesidad de información que tiene;

- la información diagnóstica inicial debe ser ofrecida en cuanto se disponga de ella para evitar que el niño genere demasiada ansiedad y entre en procesos imaginarios traumáticos;
- tratar de neutralizar desde el inicio cualquier atisbo de culpabilización por la aparición de la enfermedad. Ni culpabilidad en el propio niño (porque pudiera haber hecho algo malo) ni de sus padres (porque no le supieron cuidar bien o porque ellos le transmitieron la enfermedad). Al contrario, reforzar la calidad del cuidado de los padres y su competencia como cuidadores de sus hijos;
- propiciar una comunicación multidimensional: no una información fría y neutra sino una comunicación que comporte el contacto visual, el contacto físico y las caricias de forma que se facilite la empatía y la cercanía afectiva. Obviamente esta comunicación no verbal será el recurso básico para tranquilizar a los niños muy pequeños que no hablan;
- propiciar, también, una comunicación alegre y proactiva. En lugar de estar dándole vueltas constantemente a la enfermedad buscar otros temas y otras propuestas que impliquen facilitar que el niño participe en actividades lúdicas o académicas que lo alejen momentáneamente de la enfermedad y le permitan “vivir” otras esferas de su vida;
- las creencias religiosas sobre la enfermedad y la muerte pueden ejercer efectos contradictorios según sea la experiencia que el propio niño haya tenido al respecto. Si forman parte de la cultura familiar pueden ser tranquilizadoras, en caso contrario pueden resultar perturbadoras y generar confusión. En todo caso no conviene insistir mucho en los tópicos religiosos de “ir con Jesús”, “te llama Dios”, “vas a descansar con el Señor” que resultan excesivamente adultas y provocan sensación de pérdida y abandono en los niños;
- estar atento con respecto a las propias vivencias y emociones de uno mismo como psicopedagogo con respecto a la enfermedad y la muerte de forma que no interfieran en nuestra relación con el paciente o incrementen el nivel de angustia que la situación genera;

Hoy se tiene constancia (Die Trill, 2003, pp 86)⁷¹ de que la atención psicoeducativa a los niños con enfermedades onco-hematológicas ha logrado mejorar:

- Los niveles de adhesión al tratamiento.
- Las relaciones entre personal sanitario, familia y paciente.

⁷¹ Die Trill, M. (2003). *Opus.cit.* Pg.86

- El abordaje multidisciplinar de la enfermedad oncológica infantil.
- La calidad de vida de los pacientes y de sus familias.
- La reducción de los niveles de ansiedad y trauma generados por la administración de pruebas diagnósticas invasivas y tratamientos antineoplásticos altamente agresivos.

1.3.6 La adhesión al tratamiento.

Para la psicopedagogía de la enfermedad, como para cualquiera de los profesionales que participan en la atención y apoyo a niños y adolescentes con tumores, uno de los objetivos fundamentales de su actuación es reforzar la adhesión de los pacientes al tratamiento prescrito. Cabría pensar que de ello depende, en buena parte, el que se llegue a un resultado exitoso o dramático, aunque los datos de la investigación no permiten asegurar que el agravamiento de las enfermedades dependa de la mayor o menor adhesión al tratamiento por parte de los pacientes (Haynes, 1979)⁷². Buena parte del tratamiento, salvo en los momentos más agudos de la enfermedad, es autosuministrado (en el caso de los más pequeños, administrado por los padres) por lo que el nivel de consciencia y participación de los pacientes y su entorno resulta fundamental.

Los estudios más creíbles en relación a este punto sitúan el índice de adhesión al tratamiento en niños y adolescentes en torno al 50% (Dunbar, Dunning y Dwyer, 1992)⁷³, aunque en el caso de los adolescentes, otros estudios rebajan el índice hasta el 40% y elevan el de niños menores de trece años hasta el 65% (Smith *et alii*, 1979)⁷⁴.

Obviamente, las conductas de negación de la enfermedad pueden reforzar la falta de adhesión al tratamiento. También lo hacen el temor a los

⁷² Haynes, R. B. (1979). Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment. En R. B. Haynes, D. W. Taylor, D. L. Sackett (Eds.). *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.

⁷³ Dunbar, J.; Dunning, E. J. y Dwyer, K. (1992). The development of compliance research in pediatric and adolescent populations: two decades of research. En N. Krasnegor, S. Johnson, I. Epstein y S. Jaffe (Eds.). *Developmental aspects of health compliance behavior*. Hillsdale, NY: Lawrence Erlbaum Ass.

⁷⁴ Smith, S. D.; Rosen, D.; Truworthly, R. C. y Lowman, J. T. (1979). A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. *Cancer*, 43, 169-173.

efectos negativos del mismo (alopecia, engordar, empeoramiento de la imagen, etc.). Por otra parte, la adhesión al tratamiento está fuertemente vinculada a la información que tanto padres como pacientes posean sobre la enfermedad y el tratamiento que se está siguiendo. De ahí la importancia de la función informativa en los procesos de apoyo a niños enfermos y sus familias.

La adhesión al tratamiento se refuerza cuando los niños y adolescentes enfermos pueden participar en las decisiones que les afectan. Esto se puede lograr con pequeñas concesiones que no varían en ningún modo la efectividad y eficiencia de los tratamientos, por ejemplo, pidiéndoles que decidan cuándo prefieren tomar una medicación que puede ser tomada en diferentes momentos del día, que sean ellos los que marquen el lugar donde les van a pinchar y sean también ellos los que cuenten hasta tres antes de que la enfermera lo haga. Cuanta más sensación de control sobre los procedimientos a seguir tenga el paciente mayor será su disponibilidad a los mismos. También las terapias de grupo, al igual que otras modalidades de autoayuda, pueden servir a ese propósito.

La adhesión al tratamiento se ve también reforzada cuando éste no llega a alterar de manera radical el estilo de vida de los niños. Por ello, siempre que sea posible, había que facilitar el mantenimiento de las relaciones con los amigos, evitar el abandono de la escuela a la que asistía antes de aparecer la enfermedad o de la escuela hospitalaria en caso de estar internado. Cuando no es posible la presencia física en la escuela, se puede mantener el contacto a través de seguir con los deberes de casa, teniendo llamadas de su profesor/a, visitas de sus compañeros, etc. Si la vida cotidiana continúa, el niño percibe como menos agresivo el tratamiento y suele estar más dispuesto a aceptarlo.

1.3.7 Actuaciones con niños supervivientes del cáncer

Con las actuales perspectivas de superación de la enfermedad (por encima del 65%) nos vamos a encontrar con muchos niños y niñas que han pasado por la enfermedad y la han superado (1 de cada 1000 jóvenes de 20

años es un superviviente de cáncer, Meadows et al, 1980⁷⁵; con datos actuales probablemente, el doble). Con todo, superar la enfermedad o detenerla no supone hacer borrón y cuenta nueva sobre el proceso seguido para lograrlo. Por el contrario, siempre quedan secuelas de la enfermedad y/o de los tratamientos recibidos. Y ahí aparece de nuevo la Psicopedagogía de la enfermedad con un importante papel a desarrollar.

En el terreno médico, las principales secuelas potenciales son (Meister y Meadows, 1993)⁷⁶:

- la recidiva (que aparezca un segundo tumor);
- las alteraciones estructurales o funcionales de algunos órganos;
- deficiencias hormonales;
- crecimiento retardado;
- problemas de fertilidad.

En el terreno de las secuelas psicopedagógicas y sociales aparecen otros aspectos que merecen consideración:

- mayor dependencia de padres o cuidadores (Chang, Nesbit, Youngren y Robinson, 1987)⁷⁷
- retrasos académicos (Evans y Redford, 1995)⁷⁸
- alteraciones de la autoimagen y ansiedad social (Pendley, Dahlquist y Dreyer, 1997)⁷⁹
- temores con respecto a la salud, capacidad sexual, fertilidad, etc. (Eiser, Hill y Blacklay, 2000)⁸⁰

⁷⁵ Meadows, A. T.; Krejmas, N. L. y Belasco, J. B. (1980). The medical cost of cure: sequelae in survivors of childhood cancer. En J. Van Eys y M. P. Sullivan (Eds.). Status of the curability of childhood cancers (pp.263-268). New York: Raven Press. (pp.263-268).

⁷⁶ Meister, L. A. y Meadows, A. T. (1993). Late effects of childhood cancer therapy. *Current Problems in Pediatrics*, 23, 102-131.

⁷⁷ Chang, P. H.; Nesbit, M. E.; Youngren, N. y Robinson, LL. (1987). Personality characteristics and psychosocial adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 43-58.

⁷⁸ Evans, S. E. y Redford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 72, 423-426.

⁷⁹ Pendley, J. S.; Dahlquist, L. M. y Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.

⁸⁰ Eiser, H.; Hill, J. J y Blacklay, A. (2000). Surviving cancer. What does it mean for you? An evaluation of clinic base intervention for survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 214-220.

Desde el punto de vista de la Psicopedagogía de la enfermedad nos interesan especialmente los problemas relacionados con el desarrollo académico de los sujetos supervivientes de cáncer. La acción de las escuelas hospitalarias, que trataremos en otro capítulo de la tesis, resulta fundamental pero, dadas las circunstancias de los niños enfermos que asisten a ellas, sus objetivos son diferentes de las escuelas convencionales. Los retrasos académicos se van acumulando. También se ven afectadas otras dimensiones educativas que las escuelas, explícita o implícitamente, van cultivando en sus alumnos: habilidades sociales (Noll et al, 1993)⁸¹, capacidad de iniciativa, resolución de problemas, etc. Otras dificultades escolares pueden estar más vinculadas a la enfermedad sufrida o al tratamiento recibido (Kun y Mulhern, 1983)⁸²: problemas de memoria, falta de persistencia en la atención, dificultades motoras, flexibilidad cognitiva (en niños operados de tumores cerebrales, LeBaron et al, 1988⁸³), etc.

⁸¹ Noll, R., Bukowski, W.; Davies, W.H., Koontz, K. y Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: a two years study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 351-364

⁸² Kun, R. E. y Mulhern, R. K. I (1983). Neuropsychologic function in children with brain tumors Serial studies of intellect and time after treatment. *American Journal of Clinical Oncology*, 6, 651-665.

⁸³ LeBaron, S; Zeltzer, P.; Zeltzer, L. K.; Scott, S. y Marlin, A. E. (1988). Assessment of quality of survival in children with medulloblastoma and cerebellar astrocytoma. *Cancer*, 62, 1215-1222.

2. TRABAJO EDUCATIVO CON LAS FAMILIAS

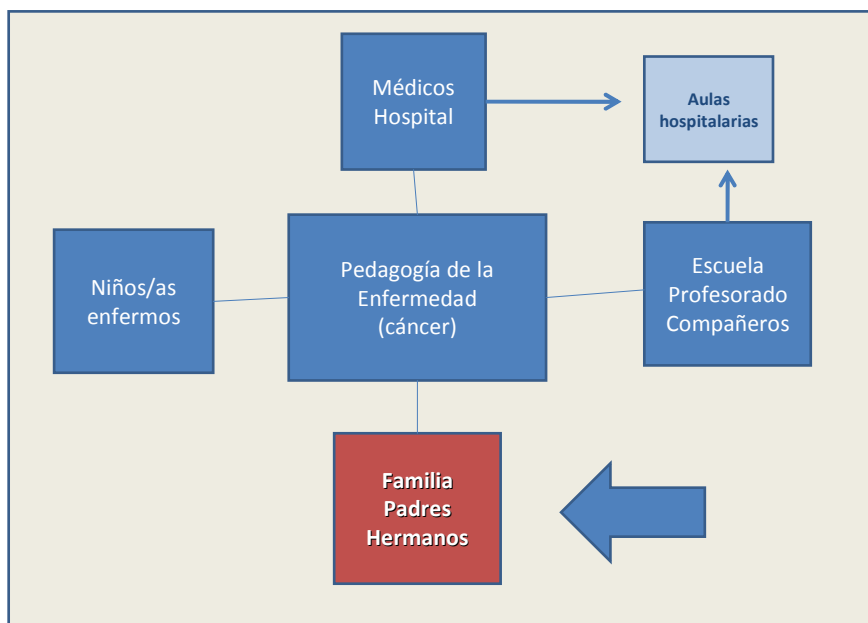
2.1 Introducción

Siguiendo con la estructura marcada desde el inicio para el desarrollo de la tesis, vamos a entrar ahora en el análisis de los sistemas de apoyo a la familia. Se trata de un tema básico cuando nos referimos a niños y adolescentes con enfermedades onco-hematológicas. Cuanto más pequeños son los pacientes, más importante resulta el papel de la familia. Papel que aún resulta más importante en esta tesis por varias razones:

- porque lo que estamos planteando es un enfoque que va más allá del modelo médico o psicológico. Como hemos podido ver en el gráfico de los *caring niche* los modelos clínicos tienden a centrar sus intervenciones directamente sobre el paciente. Por esa razón el niño enfermo ocupa el lugar central de los sistemas de apoyo. Sólo de forma secundaria se toma en consideración a las familias. En los modelos psicopedagógicos y sociales la organización y orientación de los sistemas de apoyo es diferente. Incluso aunque el niño enfermo siga siendo el centro de consideración, no siempre es el centro de intervención (Selvini Palazzoli *et al*, 1990⁸⁴). Las acciones de apoyo del psicopedagogo se dirigen con frecuencia sobre la familia, sobre la escuela, sobre el entorno del niño;
- porque, en definitiva, el trabajo empírico, o una parte importante del mismo, se ha centrado en la familia para analizar los estilos de afrontamiento que se desarrollan en ella una vez que se diagnostica la enfermedad en algunos de sus hijos.

Nos encontramos, pues, en uno de los *caring niche* a los que nos referíamos al inicio de nuestro trabajo. Y dentro de nuestro propio esquema de la tesis, en el bloque que se refiere a la familia y las redes familiares.

⁸⁴ Selvini Palazzoli, M. *et al* (1990). *El mago sin magia*. Barcelona. Paidós Educador



Cuadro 10: Las familias en el sistema de apoyo

El hecho de que un niño sea diagnosticado de una enfermedad grave como las onco-hematológicas, que puede resultar mortal, pone en alerta todo el sistema familiar. Todo lo que constituye el sistema familiar, en cuanto a estructura y dinámica relacional, se altera. Las cosas adquieren otro sentido e importancia. Algunos estudios (Smith et al, 1999, hacen una revisión de ellos)⁸⁵ han llegado a demostrar cómo la experiencia de ser padre/madre de un niño enfermo puede resultar aún más estresante que ser el propio enfermo de cáncer. Esto es, los padres llevan mejor su propia enfermedad que la enfermedad de sus hijos. En cualquier caso, se entiende fácilmente que las familias constituyen un sistema bien estructurado, por lo general. Y como sucede en los sistemas, la dinámica de los mismos les lleva a desarrollar estrategias, explícitas e implícitas de *homeostasis*, es decir, formas de adaptación que garanticen el mantenimiento del equilibrio en su interior y a evitar cambios, internos o externos, que puedan llevar a romper ese equilibrio, provocando desequilibrios de distinta magnitud. La firmeza de tales ajustes varía de familia en familia en función de variables culturales (la forma en que se afronta la enfermedad, los tratamientos y la muerte, así como la expresión de los sentimientos o las relaciones sociales varían en función de la cultura o la

⁸⁵ Smith, M., Redd, W. H., Peyser, C. y Vogl, D (1999). Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psychoncology*, 8, 521-537.

religión), variables estructurales (las familias monoparentales o aquellas reconstruidas resultan más vulnerables, por ejemplo), variables experienciales (la experiencia previa de las familias en la gestión de eventos dramáticos), etc. Cualquier cambio en el seno de la estructura o dinámica familiar exige una reestructuración de los ajustes internos, proceso tanto más complejo cuanto más profundos sean los reajustes precisos.

La muerte de un familiar, la aparición de una enfermedad grave en un miembro de la familia, la separación de los padres, el sufrir un accidente, el pasar por una crisis económica fuerte, etc. son situaciones sobrevenidas que generan una fase de *shock* en la que todos los mecanismos se tambalean y entran en crisis. La homeostasis se quiebra. La familia en su conjunto debe buscar nuevos ajustes internos. Por esa razón, aunque la enfermedad puede parecer un evento personal, se trata en realidad de un accidente familiar, “enfermedad familiar”, como la denomina Chesler (1993)⁸⁶.

La enfermedad del hijo provoca importantes cambios en los ritmos de la vida cotidiana y una fuerte alteración de los ritmos de vida de los padres que acaba proyectándose en forma de ansiedad y estrés. Todas las enfermedades provocan efectos disruptivos en la familia, aunque obviamente no todas ellas lo hacen en el mismo sentido e intensidad. Las enfermedades varían en cuanto a la edad del niño enfermo, en cuanto a las expectativas de curación, en cuanto a los tratamientos aplicables, en cuanto a los efectos secundarios asociados a tales tratamientos, etc. Incluso aunque en esta tesis nos estemos centrando en las enfermedades onco-hematológicas infantiles en general, este grupo de enfermedades debería ser tratado conceptualmente de manera individual y diferenciada, ya que existen diferentes tipos de cáncer y aunque todos tienen en común la enorme ansiedad que provocan en los padres, cada una de esas tipologías de enfermedad puede llevar, y en muchas ocasiones lleva, a desarrollar diferentes estrategias de adaptación tanto individuales como familiares. Sin embargo, como veremos más adelante, hasta el momento no disponemos de evidencias que aclaren hasta qué punto dichos efectos son

⁸⁶ Chesler, M. A. (1993). Introduction to psychosocial issues. *Cancer*, 15, 3254-50.

realmente diversos en función del tipo de cáncer. Kazak (1994)⁸⁷ recoge algunos de los factores que producen mayor cantidad de estrés durante el tratamiento de la enfermedad: la importancia de la amenaza para la vida que suponga la enfermedad, los tratamientos invasivos, los efectos colaterales del tratamiento, los procesos repetidos de hospitalización que interrumpen las rutinas de la vida cotidiana y dividen a la familia, la incertidumbre con respecto a la supervivencia, el cambio de roles y de responsabilidades en el interior de la familia. Todos estos elementos constituyen factores estresantes que alteran la dinámica habitual de organización familiar y generan presiones complementarias a las de la propia enfermedad.

Una importancia fundamental se ha atribuido a los *sistemas de apoyo* disponibles, que ha demostrado ser un factor esencial en la adaptación eficaz de la familia a las demandas de la enfermedad de un hijo (Sanfeliz, 2003)⁸⁸.

A eso se pueden añadir otros efectos importantes. Por ejemplo, el tener que dejar el trabajo por parte de alguno de los padres (normalmente la madre) para poder atender mejor a su hijo. Recientemente se ha llegado a un acuerdo en el parlamento español para crear una prestación que permita que padres o madres con hijos enfermos de gravedad puedan optar a una reducción de su jornada laboral con cargo a la Seguridad Social. Esta prestación está incluida en los Presupuestos Generales del Estado para 2011, aunque se encuentra todavía pendiente de la aprobación del reglamento para su implantación. Esta medida permite que uno de los progenitores de niños con enfermedades graves pueda solicitar una baja en su puesto de trabajo costeada por la Seguridad Social, en lugar de suponer un cargo a la empresa privada, evitando así las numerosas situaciones en las que estas empresas no podían, o no querían, hacer frente a la pérdida de uno de sus trabajadores por la enfermedad de un hijo, debiendo estos padres tener que sumar el problema añadido de renunciar a su puesto de trabajo (problema en términos no sólo

⁸⁷ Kazak, A. E. (1994). Implications of survival: paediatric oncology patients and their family. En D. J. Bearison y R. K. Mulhern (Eds.). *Paediatric Psycho-oncology: psychological perspectives of children with cancer*. New York: Oxford University Press.

⁸⁸ Sanfeliz, A. (2003). La familia del enfermo infantil y adolescente. En M. Die Trill (Edit.). *Psico-oncología* (pp. 463-472). Madrid: ADES Ediciones.

económicos, sino también de red social y de apoyo, de autoestima, de sentimiento de capacidad y utilidad, etc.).

Con todo, Tremolada y Axia (2003)⁸⁹ insisten en que los dos factores básicos en el impacto de la enfermedad sobre las familias son el *tiempo* y el *doble mundo*. El primer factor, el tiempo, se refiere a las alteraciones y efectos que se producen sobre los tiempos naturales, tanto del niño enfermo como de los padres y el resto de la familia. Tratándose de una enfermedad larga, y en el mejor de los casos crónica, el desarrollo del proceso va marcando hitos y fases de distinta naturaleza tanto para el paciente como para su entorno. Es como una maratón en la que es difícil llegar al final con fuerzas suficientes, sobre todo porque las principales dificultades se encuentran al inicio de la marcha (fase de diagnóstico y pruebas). El segundo factor tiene que ver con el *doble mundo* que tanto en niño como sus familiares se ven obligados a vivir: el mundo de la casa y el mundo del hospital. Aspecto este que influirá en todas las dinámicas tanto individuales como familiares a las que están acostumbrados, exigiendo una verdadera reconstrucción de todos los ámbitos y esferas de la vida de esa familia.

2.1.1 El factor tiempo: las fases de la enfermedad y sus efectos sobre la familia.

Ya desde el inicio de la sospecha de enfermedad los tiempos normales se rompen. El tiempo (los tiempos) que, por lo general, es una realidad a la que apenas prestamos atención, salvo como organizador de la vida cotidiana, acaba alterando su presencia y pasa de ser el fondo a ser la figura de la vida cotidiana. Aparecen otros tiempos que antes no existían: tiempo de atención y cuidado del niño enfermo, tiempo de ir a la consulta, tiempo de esperar los resultados, tiempo de espera del diagnóstico, tiempo dedicado a las curas y el tratamiento, etc. Por otra parte el tiempo aparece también en su vertiente negativa, la falta del tiempo o la imposibilidad de manejar el tiempo como recurso de organización del futuro: no se pueden hacer previsiones, se vive en

⁸⁹ Tremolada, M. y Axia, V. (2003). I genitori del bambino malato di cancro. En V. Axia (Ed.). *Elementi di Psico-oncologia Pediatrica* (pp. 151-171). Roma: Carocci Faber.

el día a día, no se sabe qué será del futuro. Y al aparecer otros tiempos, disminuye la disponibilidad de tiempos normalizados: tiempo para los otros hijos, tiempo para la pareja, para los amigos, para el trabajo o el ocio.

El tiempo va marcando, además, las fases por las que va evolucionando el proceso (y con él el ánimo de los padres). Suelen identificarse las siguientes fases en la evolución de la enfermedad, cada una de ellas con correlatos diferenciados en el proceso de adaptación de las familias:

- **fase prediagnóstica:** que va desde el momento en que se inician las sospechas de alguna enfermedad hasta que se inicia formalmente el proceso de diagnóstico. Es una fase llena de inquietud y ansiedad con frecuentes sentimientos de culpa por no haber sabido cuidar bien del niño;
- **fase de diagnóstico:** ya se sabe de qué se trata. Las primeras reacciones pueden ser de *negación* y *resistencia*, se buscan otras opiniones médicas, se duda del tipo de pruebas realizadas, etc. El shock, no por esperado, resulta menos doloroso (Biondi, Constantini y Grassi, 1995)⁹⁰. Si el tratamiento es urgente, un periodo de negación excesivamente demorado puede provocar problemas en el desarrollo de la enfermedad. El inicio del tratamiento constituye otro momento clave, pues ya se sabe que será un proceso largo y penoso. Es la fase más difícil (salvo que la cosa vaya a peor). De ahí que suele recibir la denominación de *fase aguda*.

Las reacciones a este momento dramático por parte de las familias dan pie a modalidades adaptativas que en unos casos son *funcionales* (búsqueda de ayuda en el entorno familiar, apertura a la participación de la comunidad si dispone de servicios al efecto, establecimiento de estrategias de afrontamiento a medio plazo; la generación de sinergias con la escuela; la búsqueda de información tanto sobre la enfermedad como sobre la forma de afrontarla desde la familia) y en otros *disfuncionales* (aparición de sentimientos de culpa o incompetencia, la búsqueda obsesiva de porqués, el hacerse

⁹⁰ Biondi, M.; Constantini, A. y Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: Il Pensiero Scientifico.

la ilusión de una curación rápida aferrándose de forma ritual y religiosa al tratamiento, derivar la culpa al diagnóstico, el entrar en una fase depresiva o nihilista, el obsesionarse con las fuentes de información en Internet, el negarse a hablar del tema, etc.).

A lo largo de estos primeros momentos, que se pueden alargar durante semanas e incluso meses, la familia precisa transformar sus parámetros de adaptación. Por eso pasa inicialmente por una fase de transición que varía en su duración e intensidad en función de las características personales y de grupo de cada familia. Clarke-Steffen, 1993⁹¹, ha descrito este proceso de transición identificando varias subetapas: la fase de *shock* o ruptura inicial; el periodo de *limbo* en el que todo es aún inseguro mientras se confirma el diagnóstico; el inicio de estrategias, a veces erráticas, para reconstruir la realidad; la construcción de una nueva realidad, aún incierta y con retrocesos;

- **fase crónica:** se llega a ella cuando los tratamientos se estabilizan. En este tipo de enfermedades se da normalmente tras el primer año de tratamiento. En esta fase, los sistemas de adaptación a la nueva organización de los tiempos están, por lo general, más elaborados (el nivel de estrés disminuye, Sawyer *et al*, 2000⁹²) y la familia puede atender a otros factores colaterales de la enfermedad: mayor atención a la vida cotidiana, recuperación de los ritmos habituales, retorno al trabajo de algún progenitor, etc.

Es el momento de afrontar los efectos secundarios del tratamiento, al menos aquellos que aparecen a corto plazo. Los tratamientos farmacológicos del cáncer son, con frecuencia, bastante agresivos y las secuelas dependerán de variables como el tipo de tratamiento, la edad del paciente, el género y sus valores culturales (Fadiman, 1997)⁹³. Son importantes los efectos de las radiaciones en el crecimiento (más graves cuanto menor es la edad del paciente), en el desarrollo cognitivo, en la capacidad reproductora, en la

⁹¹ Clarke-Stephen, L. (1993). A model of the family transition to living with childhood cancer. *Cancer Practice*, 1(4), 285-292.

⁹² Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. y Baghurst, P. et al (2000). Childhood cancer: a 4 year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 8, 200-207.

⁹³ Fadiman, A. (1997). *The spirit catches you and you fall down*. New York: Farrar, Straus y Giroux.

propensión a otras enfermedades vinculadas al tratamiento. Las intervenciones quirúrgicas afectan a la apariencia física de los sujetos, a su movilidad, a su nivel de dependencia. Estos efectos secundarios tienen connotaciones tanto objetivas como subjetivas en función de la edad, del género, de la cultura. En niños pequeños, aspectos básicos de la personalidad como la seguridad, la autonomía, las relaciones sociales o el desarrollo cognitivo suelen resultar más afectados. En los adolescentes son las cuestiones relacionadas con la propia imagen, con las relaciones interpersonales, con la consecución e ideación de metas y proyectos personales, con la preocupación por cuestiones existenciales (Rowland, 1989)⁹⁴.

A medida que la angustia se va estabilizando y la enfermedad parece en *stand by*, los problemas y tensiones que se habían ido tapando o aplazando durante la fase aguda hacen su aparición de nuevo manteniendo, en la mayor parte de los casos, un estrés crónico. El ciclo de vida en el que se encuentra la familia posee especial importancia en su habilidad para adaptarse a las condiciones que exige la enfermedad de un hijo (Rolland, 1987)⁹⁵. La situación laboral de los miembros, su equilibrio personal, la presencia de hermanos del niño enfermo, son variables importantes. También lo son la estructura de la familia, las experiencias previas con procesos de enfermedad de alguno de sus miembros o de familiares cercanos, los valores culturales y religiosos, etc. No son infrecuentes las *crisis de pareja* en esta fase de la enfermedad. Muchas veces causadas por la diversa reacción de los cónyuges a la enfermedad, por las discrepancias surgidas al tomar las decisiones vinculadas a los tratamientos, por la inapetencia sexual vinculada al estrés, por las tensiones surgidas en relación a los otros hijos, etc. (Brown *et al*,

⁹⁴ Rowland, J. H. (1989). Developmental stage and adaptations: Child and Adolescent Model. En J. C. Holland y J. H. Rowland (Eds.). *Handbook of Psychooncology* (pp. 519-543). New York: Oxford University Press.

⁹⁵ Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.

1993⁹⁶). De todas formas, también puede suceder lo contrario, que las tensiones surgidas durante la enfermedad del hijo acaben provocando una mayor unión en la familia y un refuerzo de las relaciones de pareja (Barbarin, Hughes y Chester, 1985⁹⁷). Lo que parece suceder es que la situación de crisis provocada por la enfermedad hace emerger lo que de mejor y de peor tiene cada pareja (Bracken, 1990⁹⁸);

- **fase final (curación):** con dos alternativas muy diferentes, la curación o la muerte. En el caso de la *remisión de la enfermedad* a la que se llega tras, al menos, 5 años de tratamiento (según criterio médico), la prioridad es mantener estrategias de cuidados y revisiones médicas periódicas (y en cada una de ellas se reavivarán los viejos fantasmas y temores de la fase aguda) y tratar de neutralizar los efectos colaterales que haya podido dejar la enfermedad tanto en los pacientes como en su entorno, incluida la propia familia. Pese a que la enfermedad haya sido dada por finalizada, los padres tienden a mantener una base de temor a la recaída que se actualiza a cada novedad que afecta al niño: un resfriado, fiebre, caídas, dolores, etc.

Cuando esos temores se confirman y se produce una *recaída* o *recidiva* comienza un nuevo proceso similar al del primer diagnóstico aunque más fuerte en intensidad y más corto en el tiempo.

Esta etapa final, con la enfermedad ya superada (en su forma de enfermedad crónica), es el momento en el que la familia ha de recuperar la normalidad en su dinámica de funcionamiento (recuperar las relaciones sociales, equilibrar sus quebrantos económicos, si los hubo, recuperar el ocio, reorganizar la distribución de las tareas domésticas, etc.) y hay que dar respuesta a las preocupaciones que

⁹⁶ Brown, R. T., Kaslow, N. J., Doepke, K., Buchanan, I., Eckman, J. y Baldwin, K. (1993). Psychosocial and family functioning in children with sickle cell syndrome and their mothers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 545-553.

⁹⁷ Barbarin, O. A.; Hughes, D. y Chester, M. A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and The Family*, 47, 473-480.

⁹⁸ Bracken, J. M. (1990). *Il bambino e le malattie oncologiche*. Padova: Piccin

se centran en el futuro del niño enfermo. Los padres retoman las que son, a este respecto, preocupaciones de las familias de niños y niñas sanos aunque siempre bajo el peso de temores que dejó tras sí la enfermedad: efectos secundarios de la quimioterapia y los fármacos recibidos sobre el desarrollo, sobre la fertilidad, sobre las capacidades intelectuales (Ostroff, Ross y Steinglass, 2000⁹⁹). Cuatro tipos de problemas encuentran estos autores en las familias de niños que sobreviven al cáncer:

- a) Muchas de las necesidades normales de la familia continúan estando subordinadas a las condiciones de la enfermedad. Esto que era un recurso adaptativo en las fases iniciales de la misma se convierte en disfuncional una vez superada y retrasa la entrada efectiva en la normalidad.
 - b) Las relaciones intra-familiares siguen dominadas por las alianzas construidas durante la enfermedad (por ejemplo entre la madre y el niño enfermo, dejando un tanto al margen al resto de la familia) que resultan disfuncionales.
 - c) Se mantienen los controles y rutinas rígidas establecidas durante la enfermedad (por ejemplo, impidiendo salidas del adolescente curado, evitando, en ocasiones de manera obsesiva todo tipo de posibles peligros, viviendo al día sin poder hacer planes de futuro, etc.) lo que impide que la vida normalizada se establezca.
 - d) Se mantienen posturas de aislamiento del exterior. Sucede cuando la familia siente que su entorno no la apoyó lo suficiente en los malos momentos o cuando tienen la impresión de que los demás no pueden entender por lo que ellos han pasado.
- **fase final (muerte).** En el caso de entrar en una *fase terminal*, la angustia de los padres crece y su prioridad se orientará a buscar estrategias paliativas que reduzcan el sufrimiento de su hijo y mejoren su calidad de vida. Para algunas familias este es un momento de gran incertidumbre y de dilemas morales por cuanto han de aceptar perder a su hijo (dejarlo marchar) y han de tomar decisiones sobre si mantenerlo con vida o suprimir los sistemas artificiales de supervivencia, con posturas, a veces, tan obsesionadas por la pérdida que prefieren continuar el tratamiento pese al consejo

⁹⁹ Ostroff, J.; Ross, S. y Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: a family system perspective on childhood cancer survivorship. En L. Baider, C. L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (Ed.). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Son.

de los médicos (Scarponi lo ha llegado a denominar “*accanimento genitoriale*”, esa especie de locura que lleva a los perros a atacar con persistencia a sus cuidadores).

En esta fase se mezclan fuertes sentimientos de angustia e impotencia sobre todo el proceso recorrido: si ha merecido la pena tanto esfuerzo y dolor en los tratamientos; si han utilizado todos los recursos necesarios (médicos y económicos) para curarlo. Se reproducen los sentimientos de culpa de la fase de diagnóstico. Vuelve a producirse un nuevo pico de estrés que, si se mantiene, acabará provocando cuadros de *estrés post-traumático*.

Uno de los procesos vinculados a esta situación es el del **duelo**. Proceso al que como profesionales de apoyo deberemos estar pendientes, para poder acompañar a las familias, así como ser capaces de detectar posibles problemáticas que puedan surgir, y así poder derivar a esa persona, en caso de que fuera necesario, al especialista correspondiente en el menor tiempo posible, lo que facilitará la reconducción de ese proceso de duelo.

2.1.2 La vida en dos mundos: la casa y el hospital

La ruptura de los ritmos cotidianos viene marcada, fundamentalmente, por la aparición de este nuevo mundo, el hospital, que como toda institución, tiende a absorber el tiempo y las energías de quienes no tienen más remedio que depender de los servicios que presta. El hospital y la casa constituyen dos ambientes de vida tan contrarios y opuestos que resulta difícil compaginarlos.

La presencia constante del hospital genera un nuevo ecosistema de vida al que los sujetos han de adaptarse. El problema reside en que al tratarse de ambientes tan diferentes, los recursos adaptativos que sirven para la casa no sirven para el hospital. Y viceversa. Y no es infrecuente que la adaptación a uno de ellos traiga consigo la desadaptación al otro.

Las familias tienden a vivir esta dicotomía con mucha ansiedad. Como han señalado Tremolada y Axia (2003)¹⁰⁰ los sentimientos de los padres son intensos y contradictorios: presentan dificultad para mantener la propia identidad en los dos mundos; tienen miedo a habituarse en exceso a la “normalidad” de la casa sabiendo que deben regresar al hospital; pero también les angustia regresar a casa donde pensar en la “enfermedad” y cómo reaccionar si sobreviene una crisis les vuelve más ansiosos. Todo hace que crezca un deseo de mantenerse indefinidamente en el hospital donde no tienen tiempo para las reflexiones. Esta situación hace que los padres lleguen a describir a su hijo de forma diferente según se encuentren en uno u otro de ambos mundos.

Las reacciones a esta doble vida varían de unas familias a otras y también en función del género. Por lo general, las madres prefieren quedarse en el hospital porque estar en casa les genera más estrés al estar pensando constantemente en el hijo enfermo y no poder estar a su lado. En otros casos, la presencia constante en los hospitales y el consiguiente nivel de estrés que ello genera, lleva a algunos sujetos a elaborar sistemas de adaptación a la situación divergentes. En unos casos, se producen estados de *dependencia hospitalaria* centrando la propia seguridad en la presencia de personal sanitario y en su capacidad de resolver los problemas. En otros casos, por el contrario, lo que se genera es una actitud de oposición y exigencias insatisfechas. Las relaciones con el personal se hacen difíciles y la ansiedad puede convertirse en agresividad y frustración. Estas conductas reactivas retraen a su vez al personal sanitario y se cortocircuitan las comunicaciones, lo que conlleva que la enfermedad se viva peor y sus efectos en la familia se hagan más negativos.

La vida casi permanente en el hospital puede llevar a quebrantos económicos derivados de la enfermedad del hijo, sobre todo en aquellos contextos en los que la medicina no es gratuita. Pero, incluso cuando lo es, la necesidad de atender de forma constante al hijo enfermo implica una menor disponibilidad para los compromisos laborales. Esta cuestión es uno de los

¹⁰⁰ Tremolada, M. y Axia, V. (2003). *Op. cit.* (pp. 159).

estresores más fuertemente ligados a la presencia de la enfermedad (Kalnis, Churchill y Terry, 1980)¹⁰¹ por lo que debe ser atendida y tomada en cuenta.

2.1.3 El impacto de la enfermedad sobre las familias

Como ya hemos señalado en un punto anterior, la adaptación de las familias a la enfermedad de los hijos es un proceso. En ese proceso hay una fase aguda que se corresponde con el periodo del diagnóstico y el inicio de los tratamientos, luego sobreviene una etapa de meseta adaptativa en la cual van funcionando los diversos sistemas de adaptación generados. Etapa que continúa posteriormente en el caso de la curación o se agrava dramáticamente en el caso de la imposibilidad de curación y fase de muerte.

En cualquier caso, visto el proceso en su conjunto, a lo largo de la enfermedad los padres deben afrontar, fundamentalmente, tres tipos de problemáticas vinculadas a su papel de padres:

- *problemas de índole afectivo*, relacionados, sobre todo, con el fuerte nivel de *estrés* que la enfermedad provoca. Sloper (1996)¹⁰² señaló que el 55% de las madres y el 41% de los padres presentaban altos niveles de estrés en relación a su situación laboral, la economía familiar y las relaciones sociales. Asociados al estrés suelen estar cuadros de melancolía y depresiones (Van Dongen-Melman *et al*, 1995¹⁰³) así como un fuerte sentimiento de inseguridad (Woodgate y Degner, 2002¹⁰⁴). Otras sintomatologías frecuentes tienen que ver con la pérdida de apetito, el insomnio, la pérdida de deseo sexual, los pensamientos recurrentes, la irritabilidad. De índole más profunda son los problemas y dudas que les sobrevienen en relación a su competencia para atender adecuadamente a su hijo enfermo. Son

¹⁰¹ Kalnins, I.; Churchill, M. y Terry, G. (1980). Concurrent stress in families with a leukaemic child. *Journal of Pediatric Psychology*, 5, 81-92.

¹⁰² Sloper, P. (1996), Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22, 187-202.

¹⁰³ Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H.M., Hählen, K. y Verhulst, F. C. (1995). Late consequences for parents of children surviving cancer. *Leukemia*, 11, 1977-1986.

¹⁰⁴ Woodgate, R. L. y Gegner, L. F. (2002). Nothing is carved in stone: uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6 (4), 191-202.

sentimientos de culpa por la aparición de la enfermedad (se cuestionan la carga hereditaria que le han dejado o el tipo de comportamientos que pudieron tener durante el embarazo o en su cuidado posterior) y pérdida de la *autoimagen* como padres capaces de tutelar a su prole (La Montagne et al, 1999¹⁰⁵). También poseen fuertes correlatos emocionales con secuelas depresivas el hecho de tener que tomar decisiones importantes y agresivas (por ejemplo las amputaciones) con respecto a los tratamientos. Transcurridas las fases agudas de la enfermedad y posteriormente, incluso cuando el niño ya ha superado los 5 años de seguimiento y se da por curado (enfermedad crónica), continúan los efectos de la enfermedad en los padres (en torno a un 25-30%, Kupst, 1995¹⁰⁶, Smith et al, 1999¹⁰⁷) en forma de *stress postraumático*;

- *problemas de comunicación* tanto en relación al niño como en relación a la pareja, al equipo médico o a la red social de familiares y amigos a la que están vinculados. La primera dicotomía se produce entre *clausura* y *apertura*, contar las cosas o guardárselas para sí, abrirse al apoyo exterior o considerarse autosuficiente. Aunque el proceso seguido depende mucho del nivel de expresividad de cada sujeto (y pudiera suceder que las cosas progresaran de una forma en la madre y de otra en el padre), durante la fase de negación suele ser más frecuente la clausura, que va desapareciendo a medida que se acepta la enfermedad. Un problema clásico de comunicación es el tipo de información a transmitir al niño enfermo y a sus hermanos (Martinson et al, 1993¹⁰⁸, Bearison, D.J, 1991¹⁰⁹). Características similares posee la comunicación en la diada padres-equipo médico

¹⁰⁵ La Montagne, L. L., Wells, N., Hepworth, J. T., Johnson, B.D. y Means, R. (1999). Parent coping and child distress behaviours during invasive procedures for childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (1), 3-12.

¹⁰⁶ Kupts, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V. y Das, L.. (1995). Family coping with pediatric leukemia: ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20 (5), 601-617.

¹⁰⁷ Smith, M. Y., Redd, W. H., Peyser, C. y Vogl, D. et al (1999). Post-traumatic stress disorders in cancer: a review. *Psychoncology*, 8, 521-537.

¹⁰⁸ Martinson, I., Yin, S. X. y Liang, Y. (1993). The impact of childhood cancer on 50 Chinese families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10 (1), 13-18.

¹⁰⁹ Bearison, D. J. (1991). *They never want to tell you: Children talk about cancer*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

(Hughes y Liberman, 1990¹¹⁰). Especial importancia adquiere la fluidez y claridad de la información tanto en la fase de diagnóstico de la enfermedad como, si llega el caso, en la etapa terminal (Bluebond-Langner, 1977)¹¹¹. Con frecuencia las informaciones médicas no resultan claras y, en cualquier caso, no suelen responder a las necesidades reales de saber que los padres tienen y menos aún, a los temores y fantasías que minan su moral. Tan importante es este aspecto, que es uno de los ámbitos que justifica la presencia del psicopedagogo como mediador especialista en comunicación;

- *problemas de gestión* de la enfermedad. La enfermedad trae consigo innumerables cambios en los ritmos de vida de las personas implicadas: consultas, pruebas, tratamientos, cuidados, relaciones con otras personas e instituciones en contacto con el niño enfermo, cambios a introducir en los espacios y objetos de la casa, viajes constantes (con todo lo que ello conlleva de comer fuera, dormir, desplazarse, etc.). La gestión de lo cotidiano, tanto de lo ordinario como de lo extraordinario se complica y encarece de una manera desorbitada para algunas familias. También es preciso gestionar la enfermedad en el sentido de ir tomando decisiones con respecto a los distintos avances que se van produciendo. Especial importancia sugieren los estudios al hecho de abrir la toma de decisiones a ambos cónyuges, al propio paciente en la medida que sea posible (sobre todo en el caso de los adolescentes) y a sus hermanos (Chester, Allswede y Barbarin, 1992)¹¹²;
- *problemas cognitivos*: constituyen otros de los diferentes efectos que han sido reportados en la literatura con respecto al impacto de la enfermedad de los hijos en los padres. Así, por ejemplo, el progresivo deterioro de las seguridades y creencias previas. Una visión distinta del sentido de la vida y la muerte, de lo que merece la

¹¹⁰ Hughes, P. M. y Lieberman, S. (1990). Troubles parents: vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 53-64.

¹¹¹ Bluebond-Langner, M. (1977). Meanings of death to children. En H. Feifel (Ed.). *New meanings of death*. New York: McGraw-Hill.

¹¹² Chester, M. A.; Allswede, J. y Barbarin, O. O. (1992). Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 19-42.

pena y de lo que no, de las prioridades relevantes. Cambios que pueden llegar a afectar, incluso, a la fe religiosa (Martinson, Martinson y King, 1996¹¹³).

La evolución que los padres puedan desarrollar a partir de todos estos factores y campos de incidencia de la enfermedad va a depender de su propia madurez. Pero también de los dispositivos de apoyo con que hayan podido contar (Biondi, 1994¹¹⁴).

2.1.4 La adaptación de los padres a la enfermedad. Estilos de afrontamiento

Estamos ante una cuestión extremadamente importante y que constituye el eje central de esta tesis. Dado que la evolución de las familias con niños enfermos depende tanto de los estilos de afrontamiento que adopten, interesa mucho conocer en profundidad el proceso que esas familias siguen para ir integrando en sus afectos, sus expectativas y su conducta, la nueva situación a la que se han de enfrentar.

Se han planteado diversos modelos teóricos para intentar comprender/explicar cómo se produce el proceso de adaptación (*coping*, en la denominación inglesa) y las variables que le afectan.

Hoekstra-Weeber *et al* (2000¹¹⁵) ha elaborado un modelo basado en la teoría del estrés de Folkman (1986¹¹⁶). En este modelo, el cáncer se considera un factor de estrés crónico, con fases agudas, al que los pacientes y su familia

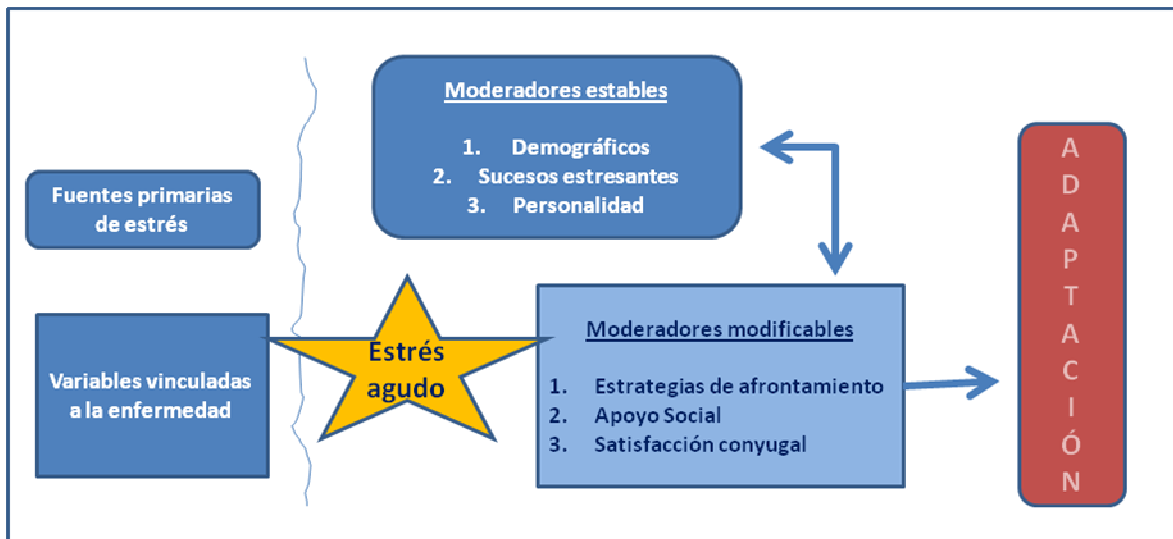
¹¹³ Martinson, P. V., Martinson, I. M y Kim, S. (1996). Impact of childhood cancer on religious life of corean families. *European Journal of Cancer Care*, 5 (4), 203-208.

¹¹⁴ Biondi, M. (1994). Disturbo de adattamento e disturbo post-traumatico da stress. En AA.VV. *Tratatto italiano di Psichiatria*. Milano: Masson.

¹¹⁵ Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. y Klip, E. C. (2000). Factors contributing to the psychological adjustment of parents of paediatric cancer patients. En C. Cooper, A. Kaplan (eds). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.

¹¹⁶ Folkman, S., Lazarus, R. S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. y Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.

deben adaptarse. Los estilos de adaptación a esa situación de estrés vienen condicionados por todo un conjunto de variables que se recogen en el siguiente cuadro:



Cuadro 11: Modelo adaptado por Hoekstra-Weebers et al (2000)¹¹⁷ del original de Folkman (1986)

En el cuadro se plantean las diversas variables a tomar en consideración para entender los procesos de adaptación a la enfermedad por parte de los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas. En ese proceso las variables primarias de estrés son, sin duda, las que se derivan de la enfermedad del hijo. La enfermedad en tanto que enfermedad, en tanto que cáncer, con todo lo que esa palabra contiene de morbilidad afectiva pero también de simbolismo y percepción social. El concepto de enfermedad, ya hemos insistido en ello, no es un concepto unidimensional. Por el contrario, las enfermedades varían en cuanto a su naturaleza (los órganos afectados), en cuanto a su evolución (progresivas, crónicas, recurrentes, terminales), en cuanto al nivel de incapacidad de provocan, etc. Curiosamente, no se han encontrado datos consistentes en los estudios que permitan establecer procesos adaptativos diferenciados en función del tipo de cáncer, de la expectativa de supervivencia, del tipo de tratamiento (Wallander y Varni, 1998¹¹⁸). Únicamente, en el tema de la hospitalización, hay datos, aunque

¹¹⁷ Hoekstra-Weebers et al (2000). *Op. cit.*

¹¹⁸ Wallander, J. L. y Varni, J. W. (1998). Effects of paediatric chronic physical disorder on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.

algunos son contradictorios. Sloper (2000)¹¹⁹ lo señala como el factor de riesgo con más incidencia en los mecanismos de adaptación de las familias a la enfermedad. En cualquier caso, es sobre todo la percepción subjetiva que los padres poseen sobre la enfermedad, la que afectará de forma sustantiva a su proceso de adaptación. Y por eso, precisamente, resultan tan necesarios los sistemas de apoyo que traten de ir más allá de las cuestiones objetivas, médicas o de otro tipo, que sean capaces de abordar las demandas subjetivas, con frecuencia no visibles e, incluso, en muchas ocasiones, ocultas conscientemente.

El nivel de estrés y la forma de adaptarse a él dependen, se ven condicionados, por factores mediadores (“moderadores”, en el modelo). Algunos de esos moderadores pertenecen a la forma de ser y a las condiciones de vida de los sujetos y en tal sentido son más estables. Otros elementos condicionantes dependen de las circunstancias externas y, en tal sentido, podrían alterarse. A la primera categoría de condicionantes pertenecen las **variables demográficas** (género, edad, nivel cultural, tipo de empleo, estatus socioeconómico, etc.). Algunos estudios sugieren que las madres son más proclives que los padres al estrés (Van Dongen-Melman et al, 1995¹²⁰), también lo son las personas de bajo nivel cultural y menos estatus socioeconómico (Kazak et al, 2003¹²¹), al igual que aquellas que carecen de creencias religiosas en las que apoyarse (Cayse, 1994¹²²). Otra categoría de condicionantes estables es la que se refiere a los **sucesos estresantes** que se van produciendo a lo largo del proceso de la enfermedad. En tales casos llueve sobre mojado y los desajustes tienen un nivel mucho mayor que el que les correspondería en una situación normal. Puede tratarse de la muerte de un familiar, de la aparición de otras enfermedades en la familia, de la pérdida del

¹¹⁹ Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.

¹²⁰ Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H.M., Hählen, K. y Verhulst, F. C. (1998). Late consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 567-586.

¹²¹ Kazak, A. E.; Cant, M. C.; Jensen, M. M.; McSherry, M.; Rourke, M. T.; Hwang, W. T.; Alderfer, M. A.; Beele, D.; Simms, S. y Lange, B. J. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (17), 3220-3225.

¹²² Cayse, L. N. (1994). Fathers of children with cancer: a descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(3), 102-108.

empleo, de problemas económicos que alteran el ritmo de vida de la familia (a veces vinculados a la necesidad de desplazamientos por la hospitalización o tratamiento del hijo enfermo). Estos sucesos sobrevenidos tienen un efecto multiplicador sobre el impacto de la enfermedad. Los **rasgos de personalidad** como la tendencia a la ansiedad (Kazak et al, 1998)¹²³, la capacidad de resistencia a la frustración, la autoimagen o los estilos atribucionales son, también, condicionantes de las modalidades de adaptación que adoptan los padres.

El grupo de *moderadores variables* poseen una importancia particular porque son las dimensiones desde las que y sobre las que los sistemas de apoyo pueden intervenir. Introducir variaciones en estos mediadores puede facilitar a las familias con niños enfermos a desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad más funcional. El primero de estos moderadores es, justamente, el **estilo de afrontamiento**, que es la forma en que cada persona gestiona (intelectual y comportamentalmente) la situación de estrés que le provocan situaciones extremas como la enfermedad de un hijo. Como se trata uno de los temas centrales de esta tesis abordaremos los estilos de afrontamiento en un capítulo específico. En cualquier caso, lo que cabe señalar aquí es que los estilos de afrontamiento varían en cuanto a su orientación (estilos atribucionales, proactiva o defensiva, autónoma o dependiente), en cuanto a su intensidad (niveles de ansiedad y carga emocional), en cuanto a los ejes sobre los que se estructura la adaptación (aspectos médicos, aspectos sociales, basada en el bienestar del niño) y en cuanto a su eficacia (modalidades funcionales o disfuncionales). Tienen mucha importancia en los estilos de afrontamiento la *comunicación*, la comprensión de la situación y los *significados* que se le atribuyen (tanto en sus aspectos médicos como sociales); los *mecanismos de defensa*, las *creencias religiosas*. Volveré sobre este punto en otro capítulo.

¹²³ Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D. y Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 823-831.

El **apoyo social** es otro de los mediadores modificables en el desarrollo de la adaptación paterno/materna. El apoyo social resulta fundamental en situaciones de estrés elevado. Lo es hasta tal punto que resulta un predictor válido en el pronóstico de la adaptación eficaz frente a la disfuncional en el caso de los padres de niños enfermos (Kupst, Schulman, 1988¹²⁴, Dockerty et al, 2000¹²⁵). Como han señalado Manne, Duhamel y Redd (2000, pp.328)¹²⁶: *“el sentimiento de pertenencia a una red social, así como la posibilidad de expresar con tranquilidad y comodidad pensamientos y sentimientos ligados al cáncer con amigos y familiares puede jugar un papel fundamental en el modo en que los padres se adaptan a esta experiencia”*.

Este aspecto del apoyo social resulta, por tanto, esencial para un correcto proceso de adaptación de los padres con niños enfermos. Lo curioso de la situación, si se pudieran generalizar los datos, es que los padres de niños enfermos cuentan con menos apoyo social que los padres con niños sanos (véase, por ejemplo, el trabajo recién citado de Dockerty et al, 2000). A la larga, menor apoyo significa peor salud mental (incluida la posibilidad de sufrir *estrés postraumático*), mayor aislamiento y deterioro de las relaciones sociales, menor capacidad para construir una visión menos amenazante de la enfermedad y el tratamiento. Los equipos sanitarios no suelen estar en condiciones de ofrecer este apoyo multidimensional. De ahí que resulte tan importante disponer de profesionales o voluntarios que desarrollen estas tareas, no sólo dentro del hospital y en las primeras fases de la enfermedad, sino hasta que ésta se dé por superada e, incluso, después.

En estos sistemas de apoyo juega un papel esencial la *escuela*. Al menos en aquellos casos en que la enfermedad afecta a niños que ya estaban escolarizados, aunque también en relación a los que podrían estarlo a lo largo del proceso de enfermedad. Los temores generados durante la enfermedad

¹²⁴ Kupst, M. J y Schulman, J. (1988). Long term coping with paediatric leukemia. A six years follow up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7-22.

¹²⁵ Dockerty, J. D.; Williams, S. M.; McGee, R. y Skegg, D. C. G. (2000). Impact of Childhood cancer on mental health of parent. *Medical and Paediatric Oncology*, 35, 475-483.

¹²⁶ Manne, S.; Duhamel, K. y Redd, W. H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of paediatric cancer survivors. *Psychooncology*, 9, 372-384.

hacen que los padres sean remisos a volver a enviar a sus hijos a la escuela. En primer lugar porque no quieren separarse de ellos (proteccionismo alargado) y, en segundo lugar porque tienen miedo tanto a las recaídas como a la reacción de los otros compañeros. Tampoco suele ser fácil para los niños pues los tratamientos recibidos han podido afectar a sus capacidades escolares (atención, desarrollo cognitivo, movilidad) o a su imagen física. Sin embargo, la escuela y la vida en ella puede constituir una ocasión inestimable para abrir la mente a otro tipo de preocupaciones y reconstruir una imagen de sí mismo con proyección de futuro (salir del día a día al que le ha sometido la enfermedad). Si ha habido experiencias previas de escolarización en el propio hospital, todos estos temores se difuminan y resulta más fácil tomar las decisiones.

Otro de los factores que menciona el modelo de Hoekstra-Weebers que estamos analizando es el de la **satisfacción conyugal**. En el fondo constituye la forma de apoyo social más próxima. Si tal apoyo no funciona, las cosas se hacen aún más difíciles, sobre todo en los hombres (Stansfeld, Fuhrer y Shipley, 1998¹²⁷). La enfermedad de un hijo suele provocar movimientos compulsivos en las dinámicas familiares que afectan a las relaciones sexuales, a la planificación de nuevos embarazos, a la vinculación con el trabajo o los estudios. La división de papeles en el seno familiar suele alterarse profundamente haciendo que todo gire en torno a la enfermedad del niño (al menos en las primeras fases de la enfermedad). No resulta infrecuente que los miembros de la pareja de progenitores sigan patrones de adaptación a la enfermedad distintos. Cuando pese a la diferencia se produce una cierta sincronía entre ellos, la diversidad puede ser positiva porque se complementan mutuamente. Cuando la diferencia origina desencuentros constantes, al problema de la enfermedad se le añade el problema de la pareja y el pronóstico se hace más negativo. En cualquier caso, los estudios señalan que el factor *flexibilidad* frente a *rigidez* en esos cambios, así como la capacidad de

¹²⁷ Stansfeld, S. A.; Fuhrer, R. y Shipley, M. J. (1998). Types of social support as predictors of psychiatric morbidity in a cohort of British Civil Servants. *Psychological Medicine*, 28, 881-892.

vincularse a *apoyos externos* es el componente más influyente en la adaptación de la familia a la nueva situación (Minuchin, 1974)¹²⁸

2.1.5 Los hermanos

Diferentes autores coinciden en denominar a los hermanos de los niños enfermos de cáncer como “the forgotten children” o “los niños olvidados” (Van Dongen-Melman J. E., De Groot A., Hählen K., Verhulst F. C.)¹²⁹. El uso de este término nos introduce de manera directa en la problemática que viven estos niños en relación a la enfermedad que sufren sus hermanos. Hemos repetido en varias ocasiones que el diagnóstico de una enfermedad onco-hematológica en un niño revoluciona no sólo la vida de ese niño, sino todo su ámbito familiar, a todos los componentes de esa familia, incluyendo, por supuesto, a sus hermanos sanos.

La aparición del cáncer en la vida familiar interrumpe drásticamente la vida cotidiana de los hermanos sanos, en muchos casos sin que intermedie explicación alguna en relación a este cambio. No son pocos los casos en los que los padres, presas del shock inicial de recibir un diagnóstico de este tipo, no son capaces de ver que sus otros hijos necesitan de tiempo y explicaciones para entender lo que está sucediendo y poder comenzar a adaptarse, también ellos, a esta nueva situación. En muchas ocasiones los padres deben reorganizar rápidamente las rutinas familiares de sus otros hijos, puede que tengan que ir a dormir a casa de parientes o amigos, que tengan que abandonar sus actividades y sus ritmos diarios, y que todo esto se haga sin que los niños sepan exactamente por qué, o sin que sean sus padres los que se lo expliquen, con todo lo que ello conlleva de miedo, incertidumbre y ansiedad en estos niños.

¹²⁸ Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

¹²⁹ Van Dongen-Melman, J. E., De Groot A., Hählen K. y Verhulst, F. C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: how does this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. *European Journal Cancer*. Dec, 31A (13-14), 2277-2283.

A estos cambios en las prioridades diarias debidos a las necesidades derivadas de la enfermedad y los tratamientos se unen las fantasías y temores de los niños de tener la enfermedad de su hermano, el miedo a ser abandonados e incluso el sentimiento de culpabilidad de haber sido los causantes de la enfermedad de sus hermanos. Según Grau y Ortiz (2001)¹³⁰ los hermanos están preocupados y tristes, temerosos y culpables, celosos e irascibles, pudiendo llegar a presentar trastornos comportamentales.

Si a todo esto sumamos que los padres también están preocupados, se encuentran además ellos mismos en un proceso de adaptación a la nueva situación y que cada día están más cansados por los esfuerzos tanto físicos como emocionales que tienen que hacer para afrontar la enfermedad, podemos entender que en ocasiones, las necesidades de los hijos sanos se ven claramente descuidadas, con todo lo que ello supone para estos niños.

Wilkins y Woodgate (2005), identificaron 3 aspectos vinculados al cáncer infantil desde la perspectiva de los hermanos sanos. Estos aspectos eran:

- a) *cambios en la vida* (“*changing lives*”), como los que citábamos anteriormente. Estos cambios son entendidos no sólo en sentido negativo, de pérdida, sino también como ganancias. Se refieren, por ejemplo a que estos niños pierden tiempo con sus padres, y por lo tanto pierden atención parental, pero pueden ganar en crecimiento personal, autonomía e independencia.
- b) *sentimientos intensos* (“*intense feelings*”), como la tristeza, celos, sentimiento de culpabilidad, soledad, etc.
- c) *necesidades insatisfechas* (“*unmet needs*”), entre las que se encuentran la necesidad de recibir información sobre lo que está sucediendo, que se le permita participar en el cuidado de su hermano enfermo y que sus rutinas y actividades diarias sean, en la medida de lo posible, mantenidas.

¹³⁰ Grau, C. y Ortiz, M^a. C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Otros autores han seguido también la línea de pérdidas y ganancias en los hermanos sanos, no sólo referidas a enfermedades onco-hematológicas (Wilkins y Woodgate, 2005), sino también a otros tipos de problemáticas, como la discapacidad (Lobato, 1992). Partiendo de estas investigaciones, se han adaptado los resultados y conclusiones al caso concreto de los hermanos de niños con cáncer.

Aspectos individuales	
Efectos beneficiosos	Efectos perjudiciales
<ul style="list-style-type: none"> -Madurez. -Responsabilidad. -Altruismo. -Tolerancia. -Confianza en sí mismo. -Independencia. -Autonomía. -Mayor desarrollo de la capacidad empática. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentimiento de abandono (por parte de los padres). -Sentimiento de resentimiento. -Vergüenza. -Restricción de la actividad social. -Restricción del ocio. -Cambios en las rutinas. -Sentido de distanciamiento en la familia. -Sensación de culpabilidad ante la propia salud.

Tabla 7: Aspectos individuales

En relación a las ganancias poco hay que añadir, es uno de los aspectos positivos que tiene para los niños el pasar por una situación tan dramática. En cuanto a las pérdidas, que es el aspecto que más nos preocupa en relación a los hermanos sanos, debemos tener muy en cuenta estos aspectos para poder prevenirlos o trabajarlos en caso de que aparezcan.

La AECC ofrece, en su guía de apoyo para padres de niños con cáncer, una serie de orientaciones que pueden ayudar a hacer que el proceso de enfermedad de un hermano sea lo menos duro posible para el resto de los niños. Reflejamos dichas orientaciones en la siguiente tabla:

Orientaciones para padres de niños con cáncer
-tan pronto como os sea posible, hablad con vuestros otros hijos;
-eliminad miedos o ideas erróneas, como que el cáncer es contagioso, que él es el responsable de la enfermedad, que él también va a enfermar, etc. Es necesario abordar de inmediato los posibles sentimientos de culpa que pueden ocasionar graves problemas futuros;
-si podéis, organizaos para que ellos puedan veros a los dos padres frecuentemente o durante el día, por ejemplo, uno los lleva al colegio y el otro duerme con ellos;
-facilitad que se mantenga la relación entre hermanos (visitas al hospital, si es posible, llamadas telefónicas, cartas, etc.).
-los niños deben estar preparados para los cambios físicos de su hermano, caída del cabello, amputación, etc.
-contactad con su tutor o responsable escolar para informarle de la situación familiar lo antes posible. Los profesores de vuestros hijos pueden ayudaros mucho en su atención y cuidado;
-cuando os encontréis con energía suficiente, buscad un tiempo especial para ellos. Haced planes para estar un rato a solas y haced cosas que a ellos les gusten. Repartid la atención y, cuando sea posible, permaneced todos juntos.

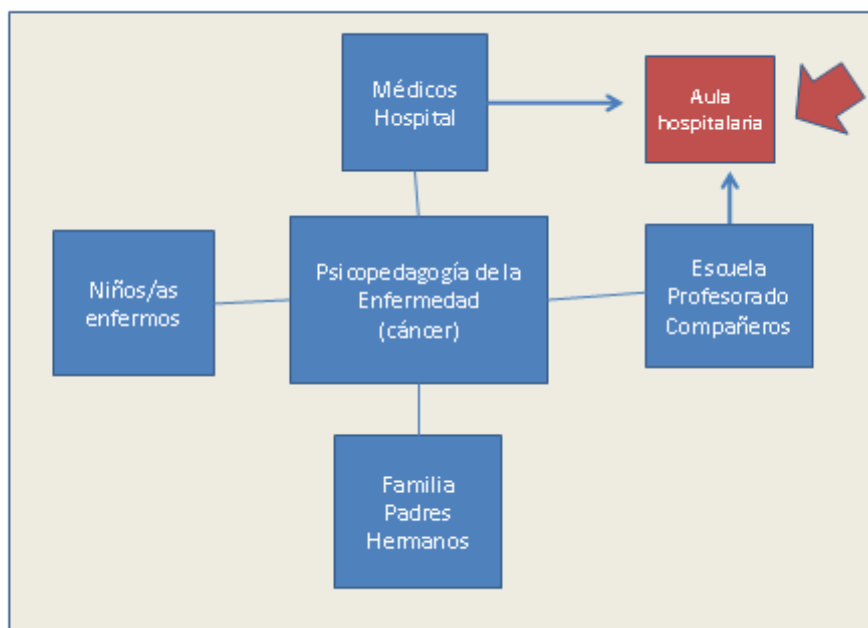
Tabla 8: Orientaciones para padres de niños con cáncer

A través de estas recomendaciones y de la orientación de los diferentes profesionales de apoyo se pueden cubrir las necesidades de atención e información que los hermanos sanos de los niños demandan, evitando así procesos difíciles y muy costosos emocionalmente para estos niños.

3. AULAS HOSPITALARIAS

3.1 Introducción

Siguiendo la secuencia de ámbitos de intervención psicopedagógica con niños con enfermedades onco-hematológicas, llegamos al tema de las escuelas hospitalarias.



Cuadro 12: Las aulas hospitalarias en el sistema de apoyo

Como puede verse en el cuadro, partimos en el capítulo primero con consideraciones en torno a la Psicopedagogía de la enfermedad. Pasamos después a analizar las características de la acción educativa con niños y niñas con enfermedades onco-hematológicas. Posteriormente hemos revisado el papel a desempeñar por la Psicopedagogía de la enfermedad en relación a las familias (capítulo segundo). Deberíamos ahora abordar tanto el tema de los compromisos educativos de los sistemas expertos, es decir, tanto de los equipos sanitarios de los hospitales como de los equipos docentes de las escuelas. No estamos en condiciones de afrontar directamente ambos ámbitos por su especificidad y complejidad. No es este el espacio, pues requerirían cada uno de ellos otra tesis y otro tipo de mirada. Lo que pretendo hacer es afrontar el apoyo psicoeducativo a los niños hospitalizados a través de las *Aulas hospitalarias*. Se hace Psicopedagogía de la enfermedad no sólo a través de las aportaciones de las aulas hospitalarias sino a través de otros

muchos servicios a los niños y sus familias, pero esos servicios ya los hemos analizado en capítulos anteriores.

Hablar de las aulas hospitalarias nos va a permitir abordar el problema de la enfermedad onco-hematológica infantil desde otra perspectiva más vinculada a los aprendizajes y al desarrollo psico-educativo de los niños.

3.2 La educación en la enfermedad

Uno de los ámbitos básicos de intervención con los sujetos enfermos tiene que ser las escuelas. En el caso de enfermedades graves o persistentes en el tiempo, o cuando las características de la enfermedad imponen restricciones de movimientos, las escuelas convencionales dejan paso a las aulas hospitalarias.

Dentro de nuestro cuadro de referencia estamos, por tanto, en el apartado que tiene que ver con la actuación pedagógica en el marco de las instituciones escolares. También, en este caso, la proyección de la Psicopedagogía de la enfermedad se abre a diferentes frentes:

- la actuación sobre la institución de forma que, llegado el caso, se encuentre en disposición de poder atender a las demandas de niños y adolescentes con enfermedades;
- la actuación en relación a los niños y niñas enfermos susceptibles de necesitar una atención educativa especial (y especializada);
- la actuación de apoyo a profesores y directivos para que sepan abordar las particulares condiciones de trabajo que impone la atención a niños enfermos;
- la actuación en relación a las familias, sobre todo con los padres de niños con enfermedades graves, que demandarán y precisarán un apoyo y una atención especial en relación a la continuidad educativa de sus hijos, apoyo que las instituciones educativas debieran ser capaces de ofrecer.

3.3 El derecho a la Educación

Este es el punto de partida y la condición básica de cualquier acción educativa dirigida a la atención de niños enfermos. En 1959, La ONU aprobó la *Declaración de los Derechos del Niño*, uno de cuyos principales baluartes es, justamente, el reconocimiento del *Derecho a la Educación*. Derecho básico que se complementa con otros, igualmente recogidos en ese compromiso internacional, como sería el derecho a la *no discriminación* por razón alguna. Pongamos en nuestro caso, el derecho a no ser discriminado por razón de enfermedad.

Ya resulta un paso importante en la conciencia social, el reconocer que los niños pequeños son *sujetos de derechos*. Hubo tiempos en que los hijos eran propiedad de sus padres en lugar de ser una muestra de orgullo y una declaración de compromisos paternos, fue durante mucho tiempo un principio de propiedad que convertía a los padres en detentadores de esa propiedad. Tampoco faltaron momentos en que los hijos fueron propiedad del Estado o del Sistema. O propiedad de aquellas agencias de caridad que asumían su cuidado. Dramática equiparación ésta entre cuidado y propiedad que todavía subyace en la mentalidad de algunos adultos. En cualquier caso, la vulnerabilidad infantil les hace fácil presa de quienes desean su posesión.

Nacer no es un acto de voluntad personal. Es algo que deciden otros o algo que sucede al margen de quien nace. Pero una vez nacidos (incluso antes) adquirimos la cualidad de ciudadanos y tenemos derecho a la protección de las leyes y al disfrute de los beneficios sociales que cada país haya establecido para los suyos. De entre todos esos derechos (algunos más virtuales que reales, sin duda) el más sustantivo es el que nos permite ser nosotros mismos. No pudimos decidir cómo seríamos pero es bueno que nos dejen ser como somos pues ésa es la existencia que tenemos. Si no nos dejaran ser lo que somos, quizás no podríamos ser de ninguna manera. Y así, cada uno puede ser lo que es, tiene derecho a serlo, tiene derecho a que el serlo no limite sus derechos. Y eso es lo que permite que todos seamos diferentes y que no corramos el riesgo de que ser diferentes nos perjudique.

Somos distintos en imagen, en capacidades, en medios de pertenencia, en cultura, en recursos, en deseos. Algunos lo son porque padecen algún tipo de enfermedad o de discapacidad que limita sus posibilidades de acción o pensamiento. Pero ninguna circunstancia pesa más que el derecho a ser uno mismo y a que eso no suponga motivo de discriminación.

Ni qué decir tiene que estamos lejos de que, a nivel global, ese derecho formal se haya convertido en un derecho efectivo. Pero en esa pelea estamos y mal que bien, los países desarrollados han ido realizando importantes avances en ese terreno. Entre ellos el de la “inclusividad educativa”, es decir, que dado que el derecho a la educación es un derecho básico y general de todo niño, ninguno de ellos, y por ninguna razón, puede ser excluido de los dispositivos creados para la educación.

3.4 Las escuelas inclusivas

Las escuelas nacieron como sistemas de aculturación, primero vinculadas a ideas religiosas (no en vano en muchas de ellas los primeros materiales didácticos eran la Biblia u otros textos religiosos) y posteriormente a lo que podríamos denominar cultura académica. Durante muchos siglos fueron concebidas más como un privilegio que como un derecho. Podían acceder a ellas tan sólo aquellos detentadores de un canon de ciudadanía particular, pero estaban vedadas a quienes carecieran de él: los esclavos, las mujeres, los negros, los inmigrantes, los indígenas, los discapacitados, los enfermos. No ha sido un proceso fácil pasar del modelo de escuela “privilegio” al modelo de escuela “derecho”. Afortunadamente ya lo hemos logrado, al menos en muchos países y en lo que toca a la educación básica.

En 1978 el *Informe Warnock*¹³¹, incorporó a la nomenclatura pedagógica el concepto de *necesidades educativas especiales* y abrió con ello una importante brecha en las resistencias de los modelos escolares tradicionales,

¹³¹ Warnock, H. M. (1978). Special education needs. *Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office.

planteando nuevos desafíos a las políticas educativas. La filosofía del informe es que las necesidades educativas especiales no alteran el derecho a la educación, sino más bien al contrario, lo refuerzan. Cualquier niño que deba superar dificultades especiales en su aprendizaje por razón de cualquier tipo de circunstancia pertenece a esta categoría y se le debe garantizar una educación capaz de adecuarse a sus necesidades específicas.

Pero el concepto de *necesidades educativas especiales* contiene en su interior dos problemas importantes:

- en primer lugar, se adscribe la necesidad al propio sujeto. Es él o ella quien presenta *necesidades*, una forma políticamente correcta de referirse a sus carencias. El problema está en el sujeto carente, en algo de él que falla o que lo aleja de la normalidad. Es el modelo clínico aplicado a la educación: se tipifica a los sujetos y se centra en ellos la intervención. De esta manera, centrarse en las necesidades especiales de los sujetos convierte en un discurso fútil el hablar de derechos pues el que éstos puedan cumplirse dependerá de la naturaleza de esas necesidades y de las circunstancias que caractericen a los sistemas organizados para atenderlas. Y eso porque la necesidad radica en el sujeto que la padece, no en el sistema que le atiende;
- en segundo lugar, se trata de un concepto tan amplio y polivalente que al final puede resultar inútil tanto porque hipertrofia su espacio semántico como porque lo reduce y objetiva. Todos aquellos que fracasan en la escuela o que no se adaptan a sus exigencias (casi un 20% del alumnado) se incorporan en bloque a la categoría de niños con necesidades educativas especiales. Y este movimiento excluyente conecta con el punto anterior: no es la escuela que excluye la que tiene necesidades especiales, son los sujetos excluidos los que las tienen. No importan cuál sea la causa de la exclusión. Y en el polo contrario, al objetivar la necesidad se burocratizan los procedimientos y se reduce el apoyo a aquellos cuya situación coincida con lo previsto en el protocolo.

Con todo, es justo reconocer que las políticas educativas recibieron el impacto del nuevo enfoque (incluso en la terminología a emplear) y se hicieron más sensibles a las particulares necesidades con que los sujetos se incorporaban al sistema educativo. La respuesta a sus necesidades fue variando desde su incorporación a escuelas especiales, a la integración en escuelas normales pero en espacios diferenciados hasta llegar a su incorporación normalizada a las mismas clases y actividades que sus compañeros aunque contando con apoyos especiales. Un largo recorrido que ha supuesto una buena dosis de aprendizaje para todos los implicados y, en menor medida, de cambio cultural en las instituciones y en la sociedad.

En ese sentido, un cambio sustantivo de paradigma llega con un nuevo concepto, el de *inclusión educativa*. Aunque el concepto ya se manejaba con anterioridad, fue la Conferencia de Salamanca (1994)¹³², celebrada bajo el patrocinio de la Unesco y asumida por 88 países y múltiples organizaciones internacionales, la que convirtió la denominación en el eje vertebrador de las nuevas políticas escolares.

Lo importante del nuevo concepto es que supera las limitaciones antes señaladas en relación a la idea de *necesidades educativas especiales*. La condición de *inclusividad* es un atributo que se predica de las instituciones, no de los sujetos. Son las instituciones las que deben estar en condiciones y preparadas (en recursos y cultura institucional) para atender a todos los sujetos, al margen de cuáles sean sus condiciones personales y sociales. El centro de atención y de intervenciones de mejora no son los sujetos sino las instituciones educativas: son ellas las que deben mejorar, las que deben adaptarse. “*Los sistemas educativos deberían ser diseñados y los programas aplicados para que recojan todas las diferentes características y necesidades*”, dice la *Declaración de Salamanca*. La *escuela inclusiva* es aquella que pretende no excluir a nadie. Y no solamente eso, la inclusión que lleva a cabo es una inclusión no segregadora. El derecho a la educación, a una *Educación para todos*, queda así mejor garantizado.

¹³² UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales*. Madrid: MEC.

La escuela inclusiva es aquella que acoge a todos los niños y niñas en edad escolar y los incorpora a un sistema educativo flexible formado por programas educativos que sean amigables, estimulantes y adaptados a todos los estudiantes. Es decir, el rótulo de la “inclusión” no es un producto de la mercadotecnia institucional, no es un adjetivo con finalidad estética o moral. La inclusividad es una condición que ha de predicarse tanto de la institución (en cuanto a sus sistemas de ingreso y permanencia), del profesorado (en cuanto a sus modalidades de relación y sus estrategias de enseñanza-aprendizaje), de los programas (en cuanto a su flexibilidad y progresión) y en cuanto a los sistemas de apoyo, interno y externo, que se establezcan. Cualquiera de esos componentes puede excluir. La inclusión requiere que sea el conjunto del sistema escolar quien la practique y que cada uno de sus componentes esté en condiciones de garantizar que no excluye a nadie. Como señalaban Ainscow, Booth y Dyson, (1998)¹³³: *“inclusión implica aquellos procesos que llevan a incrementar la participación de los estudiantes y reducir su exclusión del curriculum común, de la cultura o la comunidad”*.

Puede entenderse, pues, que la inclusión es tanto una categoría política y administrativa como una categoría educativa. Es un mensaje claro que la institución transmite a sus estudiantes y a la comunidad a la que pertenece sobre el valor incondicionado de la educación y la necesidad de un compromiso colectivo para poderlo conseguir. Los niños de escuelas inclusivas aprenden eso, lo importante que es ver en cada ser humano al compañero y amigo en lugar de ver a un “otro” con problemas. Lo mismo aprenden las familias, que llevar a sus hijos a escuelas inclusivas no sólo no les va a perjudicar sino que sus aprendizajes van a ganar en profundidad y sus actitudes van a madurar en sentido muy positivo. Y la comunidad local, si se compromete con el proyecto, mejorará también en lo que se refiere a la sensibilidad social y el respeto a las diferencias. Tiene mucho de ideología la inclusión, de apuesta por el cambio social.

La escuela inclusiva se caracteriza por:

¹³³ Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (1998). Inclusion and Exclusion, Listening to some hidden voices. En K. Ballard y T. McDonald, (Eds). *Voices of Inclusion*. London: Falmer.

- Organización flexible y capaz de atender a sujetos con características distintas. Para ello necesitará de una buena coordinación, de profesorado sensibilizado, de equipos interdisciplinarios, de trabajo colaborativo.
- Organización abierta a la comunidad. Todos los sistemas de apoyo comunitario destinados a la educación, salud pública, servicios sociales y de ocio deberían estar conectados a la escuela y comprometidos con el proyecto educativo que en ella se lleva a cabo. Las sinergias que se generen permitirán ampliar el abanico de respuestas educativas a ofrecer a los niños escolarizados y a sus familias.
- Organización dotada de recursos de apoyo diversificados. Siendo que los estudiantes que van a seguir la escolaridad serán heterogéneos en sus características, capacidades y necesidades, la institución escolar deberá dotarse de recursos suficientes para ofrecerles un contexto educativo de calidad y poder atenderlos a todos en igualdad de circunstancias.
- Organización que aprende y se reajusta. La inclusión es un propósito moral y técnico que debe superar no pocas dificultades para alcanzar niveles adecuados. Tiene mucho de transformación de la realidad vigente y sufrirá, por tanto, todos los titubeos e incertidumbres de los procesos de cambio. Por eso es preciso establecer una cultura de la evaluación que permita analizar los pasos que se están dando, introducir los reajustes precisos y mantenerse siempre en la dirección apropiada.

Las escuelas inclusivas constituyen uno de los *nichos de apoyo* básicos en la vida de los niños enfermos. Pudiera ser que la enfermedad apareciera cuando el niño estaba escolarizado, en cuyo caso, el no perder contacto con la escuela supondrá un importante criterio de normalización de su vida como paciente. En otros casos, la enfermedad ha podido surgir antes de llegar a la escuela. En esos casos, el integrarse a la institución escolar es romper el cerco que la enfermedad le ha tendido y supone abrirse a expectativas que le permiten anticipar un futuro que se mantiene entre nieblas.

La atención educativa de los niños con enfermedades onco-hematológicas constituye una parte integral del programa de curación y se ha de plantear como una labor compartida entre los padres, profesores y personal sanitario. De nada sirve que profesores y médicos entiendan que la función educativa de la escuela es beneficiosa para el niño enfermo si los padres no comparten esta opinión y por lo tanto no permiten que el niño asista a la escuela. De igual modo, si los padres y el equipo sanitario entiende que la normalización y previsión de futuro que aporta la escuela son beneficiosas para el niño enfermo, y por lo tanto se esfuerzan porque, dentro de los límites individuales, los niños asistan con la mayor normalidad posible a la escuela, pero una vez allí el profesor no sabe cómo tratar al niño, o no lo trata con normalidad, los beneficios que esto comportaba desaparecen, siendo inútil los esfuerzos realizados. Por otra parte, si tanto profesores como padres diseñan un plan de adaptación o readaptación del niño enfermo a su ambiente escolar, pero el equipo sanitario no entiende que esta vuelta a la escuela sea beneficiosa para el niño, y por lo tanto no recomienda que éste asista al colegio, todo el esfuerzo de padres y profesores se realizará en vano, porque con casi total seguridad, el niño no volverá al colegio durante mucho tiempo. Para evitar todas estas situaciones posibles, es necesario el trabajo mediador del psicopedagogo, que puede ayudar a debatir y a entender los beneficios que puede proporcionar el ambiente educativo en la recuperación, no sólo a nivel cognitivo, sino también a nivel social, de autoestima, afectivo, de previsión de futuro, como factor normalizador, etc de los niños con enfermedades onco-hematológicas.

La educación escolar debe prestar atención a dimensiones como el desarrollo afectivo, intelectual, psicomotriz y social de los niños, para poder así evitar el importante impacto que la enfermedad onco-hematológica tiene en su desarrollo. De ahí que la escolaridad se convierta en una necesidad básica para la atención completa del niño enfermo. Y no sólo de cara a su presente sino, además, para garantizarle una correcta calidad de vida en el futuro.

Iglesias (2008)¹³⁴ señala algunas razones que se pueden esgrimir para resaltar la importancia de una adecuada escolarización siempre que sea posible:

- a) la continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro;
- b) la atención educativa integral le permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas;
- c) la transición de “paciente” a “estudiante” genera un marco más positivo y autónomo de verse a sí mismo. Cuando los médicos utilizan la palabra estudiante, en vez de paciente, al comunicarse con los maestros, se resalta la función (lo que el alumno puede hacer) frente a la disfunción (lo que no puede hacer). Si se utiliza el término paciente, los profesores inmediatamente consideran que no están preparados para atenderlos y pierden un tiempo precioso para el desarrollo de un programa adecuado por el temor de que se presente, en cualquier momento, alguna emergencia médica. Asimismo, cuando se trata al niño como estudiante, él se considera igual que el resto de sus compañeros; y asume la responsabilidad de estudiar, de aprobar las asignaturas y de ser un miembro más de la comunidad escolar. Por el contrario, cuando se le ve como un paciente tratado de por vida, o como un niño moribundo, puede desarrollar vivencias de impotencia y fracaso.

La atención escolar de niños enfermos, dado por sentado que ellos y ellas, como cualquier otro niño, tienen derecho a la educación y que es el propio sistema el que se ha de adaptar para acomodarse a sus necesidades, debe ser operativizada a través de un conjunto de dispositivos que permitan integrar su doble contexto de vida: la casa y el hospital. Resulta imprescindible, por tanto, contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: aulas hospitalarias, atención educativa domiciliaria, y escolarización normal (incluyendo, si fuera preciso, programas de preparación para la vuelta al colegio).

¹³⁴ Iglesias Rodríguez, A. (2008). Modelo pedagógico-terapéutico-asistencial aplicado a enfermos con insuficiencia renal. Ediciones Universaterra. <http://www.universaterra.com>

Esta multiplicidad de referentes (hospital, casa y escuela) obliga a cuidar de forma especial la coordinación entre todos los agentes implicados (equipo sanitario, personal técnico, familia, profesores, etc.). De ahí que hayamos destacado la importancia fundamental que en esta dinámica juega la existencia de un *mesosistema* de integración, papel que debería jugar la Psicopedagogía de la enfermedad. Esta tarea de búsqueda de una buena interacción entre los diversos contextos de vida del niño enfermo se inicia en la fase de prediagnóstico y se ha de continuar a lo largo de todo el proceso que dure la enfermedad e, incluso, una vez remitida ésta para neutralizar las secuelas que haya podido generar.

En cualquier caso, la escuela por sí misma es incapaz de llevar a cabo estrategias de inclusión completa. Como ha señalado A. Parrilla (2010)¹³⁵, estamos en el momento de desarrollar la idea de “comunidad” y destacar su potencialidad para desarrollar una educación más inclusiva.

“Junto a los tradicionales modelos de Educación Inclusiva, que hemos visto van siendo criticados por su reduccionismo al entorno escolar, se afianzan y desarrollan los llamados modelos basados en la comunidad. Estos son enfoques que, retornando a la idea de comunidad escolar casi siempre presente en los programas institucionales de esta década, amplían y complementan la visión desde la comunidad escolar a la educativa. Al tiempo señalan la insuficiencia de la escuela para hacer frente en solitario a la educación, así como los modelos de mejora parciales que se venían utilizando. Conciben así la educación como parte del desarrollo de la comunidad. De este modo, las propuestas de este tipo suponen la participación y colaboración dentro de la escuela, pero también entre escuelas y sectores educativos en la comunidad” (p.35).

Si trasladamos esta reflexión a la situación de los niños y niñas enfermos, como veremos en la parte empírica de la tesis, la necesidad de las redes de apoyo que trasciendan la familia y lleguen a la comunidad en su conjunto, resulta fundamental. La inclusión es un proceso complejo y

¹³⁵ Parrilla, M.A. (2010): *Proyecto Docente e Investigador*. Vigo: Dpto. de Didáctica, Organización escolar y Métodos de Investigación. Universidad de Vigo.

multidimensional que requiere del apoyo de la comunidad local y de los agentes sociales. Ese aspecto resulta especialmente relevante en el caso de los niños enfermos. Garantizarles su derecho a la educación implica satisfacer, en simultáneo, otras necesidades vinculadas a la escolarización (movilidad, ocio, relaciones interpersonales, etc.). Para ello se precisa generar sinergias entre los diversos sistemas que actúan en relación al niño enfermo. Esto es, la inclusividad, para ser efectiva, requerirá de sistemas colaterales al educativo consorciados en el propósito común de garantizar el derecho de todo niño, también los enfermos y hospitalizados, a una educación adecuada a sus necesidades. Y ahí es donde, como acabamos de señalar, aparece ese sistema educativo alargado capaz de cubrir los tres espacios de vida del niño enfermo: la casa, la escuela y el hospital. Nos referiremos a continuación a las aulas hospitalarias como complemento a las escuelas convencionales.

3.5 Las aulas hospitalarias

Los avances de la medicina han permitido alcanzar cotas cada vez más elevadas de curación de niños con enfermedades onco-hematológicas (en torno al 65-75%, dependiendo del tipo de cáncer), pero los tratamientos siguen siendo prolongados y también los periodos de hospitalización. Una consecuencia importante de la hospitalización tiene que ver, justamente, con el abandono prolongado o intermitente de la escuela. Y dicho abandono supone una pérdida relevante de referentes para el niño enfermo. La escuela, en definitiva, constituye para él uno de sus más importantes contextos de vida.

Dejar la escuela suele traer como consecuencias:

- a) la pérdida de contacto con los compañeros-amigos de clase (y con el conjunto de complicidades y afectos que se habían formado en su seno);
- b) la pérdida del marco de exigencias intelectuales y sociales que la escuela representaba;
- c) la pérdida de la perspectiva de futuro en las cosas que realiza (las tareas escolares se organizan en la perspectiva de una secuencia

que lleva al día siguiente, al curso siguiente, a la edad superior; la enfermedad pertenece a una realidad con eventos inesperados que te obliga a vivir el día a día);

- d) la caída de la autoestima (la escuela propone retos que los sujetos suelen estar en disposición de superar con algo de esfuerzo; la enfermedad sitúa a los sujetos ante un reto externo y que no pueden superar por sí mismos: se pierde, por tanto, esa experiencia de éxito tan necesaria en los niños);
- e) retrasos escolares, tanto más fuertes cuanto más se prolonga la hospitalización o el tratamiento. Estos retrasos suelen alargarse hasta más allá de la recuperación, en algunos casos hasta después de 10 años. Paviotti et al (2003)¹³⁶ reportan datos del norte de Italia en los que el 77,6% de los niños supervivientes de cáncer reconocen tener importantes dificultades en sus escuelas diez años después de su tratamiento y el 38,5% han repetido, al menos, un curso. Estos retrasos no se refieren sólo al curso en que se sitúa al niño, sino a la pérdida de la compañía de iguales de la misma edad, lo que a nivel social y afectivo puede suponer otra dificultad añadida.

Retornando a la idea antes mencionada del derecho a la educación de todo niño, las aulas hospitalarias son un ejemplo claro de la perspectiva inclusiva que se señalaba. No podemos pensar que es un problema del niño el caer enfermo. El niño *sufrirá* este problema, pero no es ésta la cuestión puesto que hablamos de sus derechos. La enfermedad del niño se convierte en un problema para la institución escolar pues tiene que buscar alternativas para hacer efectivo el derecho a la educación. En este caso es más fácil por lo que señalaba en el capítulo 1 de la reacción de *com-pasión* que despiertan en nosotros los niños enfermos.

Podemos decir, por tanto, que las *aulas hospitalarias* son los dispositivos educativos que se organizan para hacer efectivo el derecho de todo niño, también de los enfermos, a recibir una educación de calidad. Pero sus ventajas, como veremos, van más allá de lo estrictamente educativo y permean

¹³⁶ Paviotti et alii (2003): Qualità di vita dei pazienti lungo sopravvienti trattati per leucemia linfoblastica acuta esperienza monocentrica. XXX Congresso Nazionale AEIOP, Verona.

todas las dimensiones del desarrollo infantil, incluido el de la curación de su enfermedad.

La iniciativa de las *aulas hospitalarias* comienza en los años 60 centrándose, inicialmente, en los niños más pequeños, a los que ofrecían fundamentalmente oportunidades de juego e interacción con otros niños hospitalizados. Progresivamente fueron formalizando su oferta formativa en coalición con las escuelas de origen de los niños ingresados. En la actualidad ya hay muchas que han ampliado la atención a adolescentes de nivel secundario y están comenzando algunas experiencias que atienden, incluso, a jóvenes universitarios. En cada caso, la estructura y dinámica de las aulas hospitalarias es muy diferente. De cualquier forma, se trata de dispositivos de apoyo aún escasamente regulados y cuya existencia depende, sobre todo, del nivel de sensibilidad que manifiesten los equipos directivos de las instituciones hospitalarias.

La naturaleza del trabajo psico-educativo que se desarrolla en ellas les obliga a ser muy flexibles en su funcionamiento, de forma que estén en condiciones de poder adaptarse a las constantes incidencias en relación tanto a las enfermedades como a los tratamientos de los niños enfermos. Y como normalmente se alternan periodos de hospitalización con otros de alta hospitalaria, han de ser capaces de establecer modalidades de actuación que puedan cubrir ambos espacios (o de complementarse con dispositivos orientados a la asistencia educativa en el hogar). También resulta esencial que las escuelas hospitalarias diseñen sus proyectos de forma individualizada y, en la medida de lo posible, en constante conexión con las escuelas de origen de los niños. Las líneas programáticas básicas no pueden ser otras que las que se llevaban a cabo en la escuela de proveniencia y serán sus profesores de allí quienes valoren su progreso. Todo ello, siempre, con la necesaria flexibilidad y adaptación a las condiciones personales de cada niño y con su momento en el proceso de evolución de la enfermedad y sus tratamientos.

En la hospitalización las personas reaccionan acomodándose a la situación. Con frecuencia se trata de una acomodación reactiva y pasiva. Es un

momento que se vive con angustia y que se resuelve dejándose llevar, alienándose, renunciando a desempeñar un papel activo en el proceso y trasladando la iniciativa a la institución. Más si cabe si hablamos de pacientes en edad pediátrica, a los que de improviso les cambia completamente su mundo y su campo de acción, sin que ellos, en principio, puedan encontrar una explicación lógica y causal en relación al cambio.

En ese contexto, las *aulas hospitalarias* constituyen un magnífico ejemplo de lo que hasta ahora hemos ido denominando la *Psicopedagogía de la enfermedad*. Poseen características que proyectan sobre la actividad educativa los principios básicos de todo buen apoyo psicopedagógico: *normalización, autonomía, participación, aprendizaje, mejora*. En ese sentido las escuelas hospitalarias:

- a) abordan la realidad del niño como un *ser global*. Incluso si tiene una enfermedad grave, sólo una parte de él está enferma, la otra parte, la sana, puede continuar con las tareas que daban continuidad y sentido de normalidad a su vida. Romper la escolaridad es, en parte, romper la normalidad. Recuperarla, aunque sea en un contexto diverso y sometida a otro marco de condiciones, es mantener vínculos con la vida normalizada. “*El niño enfermo*, escriben Ballestrin y Putti, (2004, pp. 225)¹³⁷, *se siente más normal si puede estudiar sus lecciones (aunque sea en cama y con el suero) y también si se le exige, estimula e interroga casi como antes*”;
- b) se organiza la acción estando atento a las *necesidades de cada niño* enfermo y a las *condiciones* que impone la hospitalización: la evolución de la enfermedad, el hecho de que se sienta bien o mal en un momento preciso, su nivel escolar y sus conocimientos y aptitudes previas, sus tiempos, el reconocimiento a su capacidad para decir no o para cambiar las opciones seleccionadas anteriormente. Es decir, se respeta su situación y se le otorga protagonismo;
- c) ese aspecto del *protagonismo* resulta fundamental. Ni la enfermedad ni el tratamiento le dan chance para intervenir. A veces tiene que aceptar forzosamente acciones terapéuticas que le producen un profundo dolor. El no controla nada. El espacio escuela, en cambio, postula su participación en el proceso: se le pide opinión, se acomodan las acciones y los ritmos a sus propuestas, se valora su protagonismo. En su vida hospitalaria aparece un espacio en el que él puede hablar y tomar decisiones;

¹³⁷ Ballestrin, G. y Putti, M.C. (2004). La scuola a ospedale. En V. Axia (Ed.). *Elementi di Psico-oncologia Pediatrica*. (pp.221-230). Roma: Carocci Faber.

- d) las actividades escolares, incluso siendo exigentes, resultan atractivas para el niño. Constituyen un reto que suelen asumir con agrado. Les gusta acudir a la escuela y, normalmente, se esfuerzan por llevar al día sus tareas. No es infrecuente oírles que piden a sus médicos que les “pongan bien” para poder acudir a clase porque tienen un examen o porque van a hacer algo interesante. En ese sentido la actividad escolar es una fuente de reclamos y estímulos que les obliga a pensar en otro tipo de cosas, a ir más allá del dolor, la enfermedad o las rutinas del tratamiento;
- e) las características de cada niño enfermo son tan particulares que requieren una atención individualizada. Esa relación uno a uno entre educador y niño trae muchas ventajas en el terreno del aprendizaje. Al poder seguir paso a paso el procesamiento de la información y la resolución de los problemas que hace el niño, aparecen con claridad sus fortalezas y debilidades y la posibilidad de trabajarlos más intensamente. El niño se hace más consciente de sus procesos cognitivos e incrementa su competencia metacognitiva: va aprendiendo a mejorar su estudio, se hace consciente de sus patrones de pensamiento.

En todo este proceso de desarrollo infantil hay dos condiciones que las escuelas hospitalarias no pueden desatender:

- a) que los procesos educativos, aunque son distintos y ajenos a la enfermedad y los tratamientos, han de contar con ellos. La competencia diferencial de los psicopedagogos y educadores, con respecto a sus colegas, está vinculada, justamente, a la capacidad para integrar la planificación didáctica y la sanitaria de modo que ambas no sólo no interfieran entre sí, sino que se refuercen y mejoren el progreso del niño enfermo (Chambers, Klinck y Rynard, 1996)¹³⁸;
- b) que la atención escolar a los niños debe huir de cualquier forma de paternalismo o protección excesiva. La afectuosidad excesiva y sin condiciones, la sustitución del compromiso por el entretenimiento, la espontaneidad frente proyectos a medio plazo, las acciones sin control ni rendición de cuentas provocan, a la larga, que el niño tenga la impresión de que con él se han abandonado las exigencias y que se da todo por perdido. Puede que piense que sucede eso porque ya

¹³⁸ Chambers, A.; Klinck, A. y Rynard, D. (1996). *Helping schools cope with childhood cancer: current facts and creative solutions*. Ontario: Pediatric Division of Victoria Hospital.

no merece la pena el esfuerzo o porque no le valoran a él lo suficiente como para poder exigirle.

Continuando el argumento de la primera condición (interacción entre momento clínico y momento pedagógico) las aulas hospitalarias han de tomar en consideración las diversas fases por las que pasa la enfermedad. Fases a las que ya nos hemos referido anteriormente. En cada una de ellas la acción escolar deberá matizar sus prestaciones. Merece la pena destacar al respecto que:

- la fase inicial es muy complicada para el niño y su familia. Todas las energías están centradas en controlar la desazón que les produce la nueva situación. Las reacciones cubren todo el espectro de intensidades y manifestaciones. No es un momento propicio para propuestas que traten de orientar la energía en otra dirección. Es el momento de la psicopedagogía de la presencia, el apoyo y el consuelo;
- una vez resuelta la incertidumbre inicial y a medida que se van estableciendo las primeras bases de respuesta adaptativa a la situación, es cuando se puede presentar el proyecto escolar como un recurso más para el correcto restablecimiento del niño, para que no pierda su contacto con el mundo exterior, ni con lo que para él pudieran significar la escuela y sus amigos. Tanto para los padres como para los niños, la posibilidad de continuar con el trabajo escolar es siempre un vínculo con la normalidad. Aunque los padres sigan *obsesionados* con los aspectos médicos de la enfermedad, para los niños es difícil concebir una vida sin escuela. Y si esa parte de su vida se pierde o no se recupera, pueden entender que están realmente muy enfermos;
- a medida que estabiliza el tratamiento es cuando más partido se le puede sacar al aula hospitalaria. En esta fase es cuando tienen cabida los proyectos a medio plazo (en función de las previsiones de duración de la hospitalización) y cuando se sientan las bases del contrato didáctico a seguir. El aula hospitalaria plantea su misión no como algo permanente sino como algo provisional en tanto el niño no

regresa a su escuela de origen. No se le ofrece apoyo escolar *por si no puede* regresar a la escuela (alternativa absolutamente inexistente en relación al apoyo educativo), sino *para que cuando* lo haga efectivamente (dando por supuesto que antes o después eso será lo que suceda) no se encuentre retrasado con respecto a sus compañeros de clase. Así se van creando referencias de futuro por encima de las constricciones que la enfermedad va creando;

- si se llega a una situación terminal, no por eso la escuela deja de tener sentido. En muchos casos es de las pocas cosas que el niño puede continuar haciendo y controlando, por lo que eliminarla no será sino un nuevo signo de desesperanza. Obviamente las actividades a desarrollar y su intensidad habrán de graduarse en función de las condiciones del niño. En algunos casos más que realizar tareas, el niño querrá jugar si es pequeño, o hablar y comentar cosas, quizás incluso (sobre todo si son adolescentes) cuestiones que tienen que ver con la muerte o, por el contrario, cosas que alejen su mente de las preocupaciones de la enfermedad y de sus propios temores.

Es por todo esto que tanto la escuela de origen como el aula hospitalaria resultan un pilar fundamental de la vida y mejora de los niños enfermos (y de sus familias) en cada una de las fases por las que pasará en relación a su enfermedad.

PARTE EMPÍRICA

4. INTRODUCCIÓN Y ESTADO DEL ARTE

4.1 Introducción

Una vez planteado el marco teórico en el que se fundamenta este trabajo y en el que habrían de basarse los apoyos psicopedagógicos a las familias con hijos con enfermedades onco-hematológicas, pasaremos a ofrecer algunos datos empíricos sobre la situación de esos niños y familias a las que deberemos prestar nuestro apoyo profesional.

Esta parte de la tesis mantiene la estructura convencional de presentar en primer lugar el *estado del arte*, es decir, el contexto en el que se sitúan los estudios sobre niños con enfermedades onco-hematológicas y sus familias. Pasaremos posteriormente a especificar el diseño de nuestra investigación y los pasos que he ido dando para llevarla a cabo. Finalmente presentaré los resultados obtenidos así como la discusión de los mismos tratando de extraer de ellos algunas aportaciones que puedan resultar útiles para el diseño e implementación de sistemas de apoyo psicopedagógico para los niños enfermos y sus familias.

El análisis del *estado del arte* parte de algunas consideraciones deontológicas sobre el trabajo psicoeducativo con niños enfermos. Resulta evidente que constituye una población con características muy particulares y que cualquier aproximación a ella ha de reunir condiciones exigentes de cautela y sensibilidad. Se analizan, a continuación, los distintos aspectos y dimensiones que se han ido estudiando en relación a niños con enfermedades onco-hematológicas y sus familias, así como los instrumentos empleados en ellos. Haré especial mención, como parece lógico, a las dimensiones que yo misma he abordado y a los instrumentos que he empleado en el trabajo.

Por lo que se refiere al diseño de la investigación, he optado por una secuencia narrativa que reconstruya de la forma más detallada y fiel posible el proceso llevado a cabo y que, al mismo tiempo, pueda proporcionar una visión de las diferentes fases y procedimientos que han determinado el desarrollo del trabajo. En esta secuencia se recorre, en primer lugar, los objetivos concretos

de nuestro estudio. Posteriormente, se recoge el análisis de las características descriptivas de la muestra.

El planteamiento metodológico que ha orientado el desarrollo y las decisiones básicas de la investigación y su justificación en este contexto de estudio concreto serán, también, explicitados poniendo de relieve la naturaleza *descriptiva* del estudio, su finalidad *exploratoria* y su intencionalidad *comprensiva* del objeto de estudio, a la que aludíamos en la introducción de este trabajo.

Con todo, soy consciente de que no puedo hacerme planteamientos excesivamente pretenciosos. La mayor parte de los estudios que he debido revisar pertenecen a autorías múltiples (de ahí que haya debido utilizar de forma constante el *et al* porque resultaba inviable el identificar a la multiplicidad de autores de cada trabajo), estudian muestras muy amplias y durante tiempos prolongados (en muchos casos se trata de estudios longitudinales), se desarrollan bajo los auspicios de fundaciones o instituciones y, cabe suponer, con importantes recursos financieros. Nada más lejos de la situación de quien ha de desarrollar su tesis doctoral, al menos en mi caso. Como ya dejé señalado desde la introducción al trabajo, mi propósito es aproximarme al tema desde una perspectiva más analítica y documentada de la que permite el trabajo profesional cotidiano. Y tratar de introducirme en el uso de instrumentos profesionales consolidados para el estudio de las estrategias de afrontamiento y la sintomatología depresiva que sirvan de base a intervenciones de apoyo psicopedagógico eficaces y útiles para estas familias.

En el capítulo dedicado al *diseño de la* investigación he recogido la definición del problema, los objetivos y las principales decisiones metodológicas adoptadas, así como el desarrollo de la investigación. Se analiza el proceso de selección de la muestra, las condiciones de aplicación del cuestionario y de recogida de los datos. En un capítulo posterior se lleva a cabo el análisis detallado de los datos obtenidos en el proceso, ilustrado con diversas representaciones gráficas que recogen un panorama detallado que se presenta ordenado en torno a los diferentes bloques de contenido. Los

resultados se refieren a las dos partes de la investigación. La parte más cuantitativa con el análisis de los resultados obtenidos en los cuestionarios aplicados a las familias de los niños y niñas enfermos. La parte más cualitativa con el análisis de las auto-entrevistas en torno a mi interacción con los niños y sus familias durante el periodo de hospitalización.

Se concluye esta segunda parte de la tesis presentando las conclusiones y las posibles aportaciones que de cara a una psicopedagogía del apoyo podrían extraerse de mi trabajo. Presento también una pequeña reflexión autocrítica sobre el trabajo realizado durante estos últimos años y lo que ha supuesto para mí.

4.2 Sobre el “estado del arte”

Suele ser habitual que los trabajos de investigación comiencen por una revisión de la literatura científica existente sobre el tema que se pretende abordar: el estado del arte. Interesante y compleja denominación ésta del “estado del arte” que un profesor de la Universidad de Antioquia, en Colombia, ha definido muy bien:

Es una de las primeras etapas que debe desarrollarse dentro de una investigación, puesto que su elaboración, que consiste en “ir tras las huellas” del tema que se pretende investigar, permite determinar cómo ha sido tratado el tema, cómo se encuentra en el momento de realizar la propuesta de investigación y cuáles son las tendencias. Para su elaboración, es recomendable establecer un período de tiempo, de acuerdo con los objetivos de la investigación.¹³⁹

Resulta atractivo ese “ir tras las huellas”. Atractivo y comprometido. Quizás por eso el propio autor señala que hay que establecer un periodo de tiempo para llevarlo a cabo y eso es lo que suelen hacer quienes diseñan proyectos de investigación: reservar el primer año para llevar a cabo una revisión adecuada de la literatura que permita aprovechar lo ya realizado y evitar redundancias. Ésa ha sido también mi tarea durante muchos meses

¹³⁹ http://docencia.udea.edu.co/bibliotecologia/seminario-estudios-usuario/unidad4/estado_arte.html

mientras desarrollaba mi trabajo en el hospital. En cualquier caso, no me ha sido posible afrontar en profundidad toda la literatura existente en este campo de la oncología infantil. Primero porque en su mayor parte pertenece al ámbito médico o psicológico (hay poca tradición en Educación de estudios específicos en este campo) y, en segundo lugar, porque se trata de un ámbito con tantísima producción que resulta inabarcable. No pretendo, por tanto, poder decir que he revisado cómo ha sido tratado el tema o cuáles son todas las tendencias que actualmente prevalecen en su estudio. Mi idea es plantear aquí algunos de los puntos que, en mi opinión, constituyen “elementos clave” (*focus of concern*) en el análisis de las necesidades de apoyo psicopedagógico a los niños con enfermedades onco-hematológicas y sus familias.

4.3 Las condiciones de partida de un estudio con niños enfermos

Para quien ha desarrollado su trabajo profesional en este ámbito ésta no es una cuestión baladí. Quizás en otros contextos menos dramáticos resulte más fácil optar entre unos aspectos u otros de la problemática en cuestión, pero la elección del tema en nuestro caso viene marcada por condicionantes tanto éticos como técnicos.

Esta cuestión no ha sido especialmente atendida en los estudios de índole psicopedagógica, quizás porque se entienda que la caución pertenece más al ámbito clínico que al educativo. Sin embargo, en mi opinión, es algo que debería mantenerse para cualquier persona que, con la finalidad que fuere, se aproxime a un niño enfermo. Tanto da si se trata de los equipos técnicos, de voluntarios, de investigadores o de los empleados de las instituciones. En cualquier caso, es bueno recordar lo que está establecido para el ámbito de la intervención médica y clínica.

Los *condicionantes éticos* de las investigaciones clínicas o paraclínicas han sido claramente establecidos por la *World Medical Association* en la

Declaración de Helsinki (1964, 1996)¹⁴⁰. En ella se plantea la necesidad del consentimiento informado y la exigencia de un Comité de Ética que valore el equilibrio entre interés de la investigación y los riesgos de la misma. A partir de esos principios, la UE redactó las *Normas para la buena práctica clínica* (1995)¹⁴¹ con los siguientes fundamentos:

- Los estudios clínicos deben atenerse a los principios de Helsinki y respetar los criterios de la *Good Clinical Practice*.
- Antes de iniciar los estudios hay que valorar los riesgos en relación a los beneficios posibles tanto para el sujeto como para la sociedad.
- Los derechos del paciente, su bienestar y su seguridad deben ser los aspectos prioritarios a considerar.
- Se debe seguir escrupulosamente el protocolo de investigación que haya sido aprobado por la Comisión de Ética.
- Es necesario el consentimiento informado por parte del paciente. Para ello se le debe informar adecuadamente y de forma comprensible de los objetivos y los riesgos de la investigación.
- Todos los registros y evidencias obtenidas deben ser reservados, confidenciales y anónimos de forma que de ninguna manera se pueda identificar al sujeto a quien corresponden.

Aunque también en Educación se ha manejado mucho la denominación de “paradigma o enfoque clínico” para referirse a todo aquel tipo de intervenciones dirigidas a un sujeto o situación en función de sus características propias, no vamos a emplear ese término para evitar confusiones con la perspectiva más estrictamente médica del apoyo a niños con enfermedades onco-hematológicas. En cualquier caso, es cierto que se trata de un estudio que se realiza en un hospital y con pacientes que están pasando por una situación personal y familiar muy complicada. Por otra parte, aunque nunca dejan de ser cuestiones vinculadas a la ética, para que no suene especialmente dramático, podríamos referirnos a los *condicionantes humanos* (Baroni, 1994)¹⁴² del trabajo con niños y familias en esta situación de enfermedad. Convivir y recabar información en el contexto de la enfermedad es

¹⁴⁰WMA (1996). Declaración de Helsinki. <http://www.wma.net/es/60about/70history/01declarationHelsinki/index.html>

¹⁴¹Ministerio de Sanidad y Consumo (1995). Normas de Buena Práctica Clínica. <http://www.aemps.es/actividad/sglInspeccion/docs/guiaBPC-oct08.pdf>

¹⁴² Baroni, M. R. (1994). *Il soggetto umano nelle ricerche in psicologia*. Roma: Borla.

un tipo de investigación con importantes peculiaridades que tienen que ver con el fuerte dramatismo en el que se desarrolla todo el proceso. Desde el primer momento, incluso en los casos en que el pronóstico es bueno, los peores temores se ciernen sobre los padres, la ansiedad se apodera de la mayor parte de ellos y lo que desean, sobre todas las cosas, es que los dejen tranquilos con su dolor íntimo y que se les ofrezcan todos los recursos médicos disponibles. En ellos radica su esperanza. En ese contexto, no es fácil proponerles participar en un estudio del que no va a derivar ninguna ventaja objetiva para la salud de su hijo. Podrían aceptar participar en procesos de tipo médico del que sí pudiera extraerse información o elementos utilizables en la curación, por ejemplo en terapias experimentales. Pero queda lejos de sus preocupaciones momentáneas cualquier otro tipo de posibilidad de orden psicológico o educativo. Y si el estudio se pretendiera hacer sobre el propio niño, lo considerarían una auténtica agresión. En el marco de esas limitaciones se ha movido esta investigación y a ellas me referiré más adelante.

Desde el punto de vista técnico los condicionantes son menores pero también han de ser tenidos en cuenta. En mi caso, por ejemplo, trabajaba con niños y niñas enfermos, algunos muy pequeños. Salvo que el objeto de estudio fuera registrar sus conductas y reacciones a través de grabaciones o protocolos de observación (y ahí entrarían otro tipo de cuestiones éticas y de derecho a salvaguardar la propia imagen), no resultaba fácil abordar sus percepciones de la enfermedad, sus vivencias, sus expectativas, etc. Se han realizado trabajos en ese sentido, aunque siempre con niños algo mayores, pero nunca resulta fácil. Abordar el problema desde las familias parecía más plausible y viable en las condiciones en que me encontraba. Trataba directamente con ellas, podía plantearles con claridad el objetivo de mis preguntas y, salvo excepciones, suponía que estarían dispuestas a colaborar. Finalmente eso fue lo que hice: *un estudio sobre las necesidades de apoyo a niños/as con enfermedades onco-hematológicas y a sus familias con datos provenientes de las propias familias.*

4.4 ¿Qué se puede estudiar en relación a niños con enfermedades onco-hematológicas?

En cuanto a los temas posibles a abordar en este marco de condiciones, la literatura científica permite comprobar que existen todo un conjunto de campos abiertos.

- a) *Problemas de tipo médico o psicológico*
- b) *El estrés*
- c) *Calidad de vida*
- d) *La vida cotidiana*
- e) *El enfrentamiento del dolor*
- f) *El locus of control*
- g) *Estrategias de afrontamiento de la enfermedad*

4.4.1 Problemas de tipo médico o psicológico

Como no es éste el objetivo de nuestra tesis, no nos detendremos en este apartado que, con todo, nunca puede estar ausente de cualquier tipo de diagnóstico que de pie a una intervención psicopedagógica. Especialmente importantes resultan, obviamente, todos los correlatos derivados del estrés y la ansiedad generados por la enfermedad del hijo. Los instrumentos más comúnmente utilizados para analizar este aspecto son los siguientes:

-PTSI (*Post-traumatic Symptom Inventory*).

Se trata de un cuestionario de 17 ítems que forma parte del CCSS (*Childhood Cancer Survivors Study*) de Les Robison¹⁴³.

Este instrumento recoge una *check-list* con los posibles problemas relacionados con la enfermedad del hijo. Los padres van señalando si las conductas especificadas en la escala aparecieron o no en su vida en los últimos 6 meses. Las dimensiones que recoge el cuestionario tienen que ver con las *ideas recurrentes* (intrusión), las *conductas de negación o huida* (avoidance) y la *sensación de ansiedad y excitación* (arousal).

¹⁴³Les Robinson (1993). CCSS. (*Childhood Cancer Survivors Study*). EEUU: National Cancer Institute. <http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=0d5dd3ce38e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnextchannel=448d0817933fe010VgnVCM1000005f2015acRCRD>

-BSI-18 (*Brief Symptom Inventory*) de Derogatis and Spencer (1982)¹⁴⁴ del John Hopkins Oncology Center, Baltimore. Aunque existen versiones más amplias, ésta reducida es la que ha tenido mayor aceptación.

Incluye 18 ítems sobre 3 dimensiones: somatizaciones, depresión y ansiedad. Los sujetos han de responder sobre cómo se han sentido en los 7 días anteriores a la prueba en una serie de aspectos que el cuestionario menciona. Puntúan de 0 (nunca, nada) a 4 (siempre, mucho) los 6 ítems que aparecen en cada dimensión. En los estudios realizados, ha demostrado una buena consistencia interna tanto general (*alpha*: 0.92) como en cada una de las dimensiones: depresión (*alpha*: 0.84); somatizaciones (*alpha*: 0.83), arousal (*alpha*: 0.83).

Cada dimensión se valora por separado (sobre 24 puntos), aunque hay también una valoración global del estado de los sujetos (GSI: *Global Severity Index*) que resume el ajuste emocional y el nivel de estrés de quien responde (sobre 72 puntos). Suelen aparecer diferencias de género.

Se ha utilizado con diferentes tipos de enfermedades: con pacientes psiquiátricos, Derogatis y Melisaratos, (1983)¹⁴⁵, con niños/as supervivientes de cáncer Zebrack et al (2004)¹⁴⁶, Recklitis et al (2006)¹⁴⁷, con madres de niños enfermos de cáncer, Axia et al (2006)¹⁴⁸.

-PS (*Problems Scale*), de Axia et al (2006)¹⁴⁹.

Se trata de un cuestionario para explorar los problemas cognitivos de los padres de niños con cáncer.

Analiza la presencia e intensidad (1=no aparece como problema; 3= es un problema frecuente) de problemas cognitivos en el trato con niños con cáncer durante las 2 últimas semanas. Es una prueba que contestan los padres o cuidadores de los niños.

Se centra en 5 ámbitos de posibles problemas: la memoria, la desorganización mental, los cambios de humor, la impulsividad y la concentración.

¹⁴⁴ Derogatis, L. R., y Spencer, P. M. (1982). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, and Procedures Manual-I*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.

¹⁴⁵ Derogatis, L. y Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.

¹⁴⁶ Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robison, L. L., y Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 999-1006.

¹⁴⁷ Recklitis, C. J., Parsons, S. K., Shih, M. C., Mertens, A., Robison, L. L. y Zeltzer, L. (2006). Factor structure of the brief symptom inventory-18 in adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Psychological Assessment*, 18, 22-32.

¹⁴⁸ Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L., y Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 2216-2219.

¹⁴⁹ Axia, G. et al. *Op. cit.*

-**STAI** (*State-trait Anxiety Inventory*), de Spielberger (1983)¹⁵⁰.

Mide la ansiedad en los adultos tanto bajo la perspectiva más situacional y momentánea (*State* = *estado*) como desde la más general y estable (*trait* = *rasgo*). Evalúa los sentimientos de aprensión, la tensión, el nerviosismo y el estado de preocupación.

Los estados de ansiedad constituyen, como su propio nombre indica, todo lo contrario de la tranquilidad. Puntajes elevados en la escala STAI constituyen un indicador de peligro físico y estrés. A medida que esos puntajes van descendiendo mejora el nivel de relajación.

4.4.2 El estrés

Como puede constatarse siguiendo el hilo de análisis que he desarrollado a lo largo de la tesis, apenas hay apartado alguno que no incluya el “estrés” como causa o consecuencia de la enfermedad y, a la vez, como condición ineludible a tomar en consideración en cualquier dinámica de apoyo a sujetos enfermos. Estamos por tanto, ante un constructo omnipresente al referirnos a la enfermedad.

Sin embargo, lo primero que llama la atención en una revisión bibliográfica del término es la constatación de que a pesar de su profusa utilización no existe todavía una definición claramente delimitada del mismo. Aunque su etimología es latina (*stringere*), el concepto de estrés, con el sentido actual, aparece relativamente tarde en las Ciencias Humanas. Comenzó siendo un proceso fisiológico vinculado a la musculatura (una rigidez o endurecimiento de los músculos y del tejido conjuntivo que excede el tono necesario para su funcionamiento normal), para ir abarcando cada vez más alteraciones del comportamiento humano, incluyendo elementos tanto somáticos como psicológicos. No es sino hasta 1944 cuando se recoge por primera vez en el *Psychological Abstracts*.

¹⁵⁰ Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

El término estrés proviene de la física y la arquitectura y se refiere a la fuerza que se aplica a un objeto, que puede deformarlo o romperlo. En el comportamiento humano, el estrés suele hacer referencia a ciertos acontecimientos en los cuales nos encontramos con situaciones que implican demandas fuertes para el individuo, que pueden desbordar sus recursos de afrontamiento. El estrés puede ser definido como el proceso que se inicia ante un conjunto de demandas ambientales que recibe el individuo, a las cuales debe dar una respuesta adecuada, poniendo en marcha sus recursos de afrontamiento. Cuando la demanda del ambiente es excesiva frente a los recursos que se poseen, se van a desarrollar una serie de reacciones adaptativas, de movilización de recursos, que implican activación o depresión fisiológica (temblores, apertura de pupilas, mayor bombeo sanguíneo, contracción muscular). Las reacciones de estrés incluyen, también, una serie respuestas emocionales como la ansiedad, la ira y la depresión. Ha sido Hans Selye (1963¹⁵¹, 1956¹⁵², 1974¹⁵³) el pinero en las investigaciones sobre el estrés. Lo define como *"una respuesta corporal no específica ante cualquier demanda que se le haga al organismo, cuando la demanda externa excede los recursos disponibles"*. La O.M.S. afirma del estrés que es el *"conjunto de reacciones que preparan al organismo para la acción"* y Lazarus (1966)¹⁵⁴ que es *"el resultado de la relación entre el individuo y el entorno, evaluado por aquel como amenazante, ya que desborda sus recursos y pone en peligro su bienestar"*. Se trata, por tanto, de un proceso de adaptación psicosomático a través del cual el organismo como un todo reacciona a las situaciones externas, reales o imaginadas.

Suelen señalarse 3 fases en el estrés: (1) fase de alarma: el estímulo externo o interno produce tensión que activa el sistema nervioso central, (2) la fase de reacción en la que el organismo se activa y pone en marcha dispositivos hormonales y musculares adaptativos y (3) la fase de distensión y fatiga que se produce cuando la situación se prolonga y la tensión va

¹⁵¹ Selye, H. (1936). A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 10, 230-231.

¹⁵² Selye, H. (1956). *The Stress of life*. New York: McGraw-hill.

¹⁵³ Selye, H. (1964). *Stress without distress*. Filadelfia: J. B. Lippincott Co.

¹⁵⁴ Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Mc Graw Hill, New York.

generando secuelas indirectas que provocan alteraciones somáticas o psíquicas. Las investigaciones han demostrado que el estrés excesivo es uno de los factores que contribuyen al desarrollo de muchas problemáticas, tanto físicas como emocionales.

En concreto, hemos podido ver en todos los capítulos anteriores cómo la relación entre estrés y enfermedad oncológica aparece como una constante en los estudios sobre esta enfermedad. Tanto Cox (1986)¹⁵⁵ como Herbert y Cohen (1993)¹⁵⁶ señalaban una doble relación:

- el estrés puede formar parte de la etiología del cáncer y ser una de las causas de su aparición puesto que funcionaría como activador de cambios celulares que acabarían degenerando en metástasis. Se le denomina “carcinogénesis psico-biológica”;
- el estrés, al afectar a distintas hormonas y procesos fisiológicos, puede facilitar la progresión de la enfermedad en la medida en que actúa como supresor de la vigilancia inmunológica (disminuyendo la actividad de las células supresoras naturales y los anticuerpos). Se le denomina “inmunosupresión psico-biológica”.

4.4.2.1 Estudio teórico del estrés

El estudio del estrés ha seguido 3 orientaciones teóricas principales: las teorías basadas en la *respuesta*; las teorías basadas en el *estímulo* y las teorías basadas en la *interacción*. Estas orientaciones han ido apareciendo secuencialmente y reflejan los cambios que se han ido introduciendo tanto en la teoría y concepción del término como en el proceso de diagnóstico del mismo:

❖ Teorías basadas en la Respuesta:

Fue Cannon (1932)¹⁵⁷ quien introdujo el término estrés en psicología para hacer referencia a las reacciones de lucha del organismo ante condiciones

¹⁵⁵ Cox, T. (1986). Estrés: un planteamiento psicofisiológico del cáncer. En C. L. Cooper (edit.), *Estrés y Cáncer*. (pp. 181-206). Madrid: Díaz de Santos.

¹⁵⁶ Herbert, T. B. y Cohen, S. (1993). Stress and immunity in humans: a meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 55, 364-379.

¹⁵⁷ Cannon, W. B. (1932). *The isdom of the body*. New York: Norton.

amenazantes. Este autor propone su hipótesis de la homeostasis, aludiendo a la capacidad que tiene todo organismo para mantener constante un equilibrio interno mediante numerosos mecanismos fisiológicos. Siguiendo la misma línea de argumentación, Hans Selye (1983)¹⁵⁸ elabora un modelo sobre el estrés. Para este autor, el organismo, ante una situación de amenaza para su equilibrio, emite una respuesta con el fin de intentar adaptarse a esta nueva situación. Esos agentes nocivos externos, denominados *estresores*, provocan el conjunto de reacciones fisiológicas encadenadas a las que denominamos estrés. El estrés es, por tanto, una respuesta física de activación generalizada (ya que afecta a todo el organismo) e inespecífica (ya que se emite la misma respuesta para cualquier estresor o situación de estrés o amenaza). Las investigaciones que realizó Selye le llevaron a describir y definir el “Síndrome General de Adaptación” que explica el comportamiento de un organismo que se ve sometido a un estresor severo y prolongado en el tiempo. El desarrollo de este síndrome incluye las tres etapas diferenciadas a las que ya hemos hecho referencia:

- *Reacción de Alarma*: es la respuesta inicial del organismo cuando es expuesto repentinamente a estímulos a los que no se encuentra adaptado. Esta etapa consta de dos fases secuenciales: fase de choque y fase de contrachoque.

Ante la aparición de un peligro o estresor se produce una reacción de alarma encaminada a preparar el organismo para la acción de afrontar una tarea o esfuerzo de enfrentamiento (*coping*), por lo que esta fase supone la activación del eje hipofiso-suprarrenal con una reacción instantánea y automática que se compone de una serie de síntomas siempre iguales, aunque de mayor o menor intensidad según las características específicas de la situación. Los procesos más importantes son los siguientes:

- se produce una movilización de las defensas del organismo;
- aumenta la frecuencia cardíaca;
- se contrae el bazo, liberándose gran cantidad de glóbulos rojos;

¹⁵⁸ Selye, H. (1983). The stress concept: past, present and future. En C. L. Cooper (Edit.), *Stress Research* (pp 1-20). New York: Wiley.

- se produce una redistribución de la sangre, que abandona los puntos menos importantes, como la piel y las vísceras intestinales, para acudir a los músculos, cerebro y corazón, que son las zonas de acción;
- aumenta la coagulación de la sangre;
- aumenta el número de linfocitos, que son las células encargadas de la defensa del organismo;

Muchas de las enfermedades asociadas a estrés agudo corresponden a esta etapa de reacción de alarma.

- *Etapa de Resistencia o Adaptación:* si el organismo ha superado la primera fase de reacción de alarma se producirá una adaptación al estresor, caracterizada por una mayor resistencia al agente nocivo y una mejora de los síntomas producidos en la fase anterior.

La activación fisiológica disminuye algo, aunque sigue manteniéndose por encima del nivel normal. Los signos de estrés externos son mínimos aunque el organismo se torna crecientemente vulnerable a problemas de salud como úlceras, hipertensión, asma y enfermedades que siguen al daño del sistema inmune. En esta etapa el organismo intenta superar, adaptarse o afrontar la presencia de los factores que percibe como una amenaza o del agente nocivo, produciéndose en el organismo las siguientes reacciones:

- normalización de los niveles de corticoesteroides;
- desaparición de la sintomatología de la reacción de alarma previa;
- *Etapa de agotamiento o claudicación:* esta fase se produce cuando los estresores son severos y prolongados. El organismo pierde la adaptación adquirida en la fase anterior debido a la insuficiencia de los recursos personales para hacer frente a esta situación de estrés prolongada. Reaparecen los síntomas de la reacción de alarma que acaban poniendo en peligro la supervivencia del organismo. En esta fase se incrementan las posibilidades de que aparezca una enfermedad e incluso se puede producir la muerte del organismo. En esta etapa se pueden producir los siguientes cambios:
 - una alteración tisular;
 - aparece la patología psicosomática;

Otra importante aportación de este autor es que a través de esta teoría general de las reacciones del organismo ante una amplia variedad de estresores consigue explicar la relación entre el estrés y la enfermedad mediante mecanismos fisiológicos. No obstante, la teoría de Selye cuenta con varias objeciones importantes, entre ellas cabe destacar las siguientes:

- la teoría que desarrolla no está formulada de forma científica, ya que no se establecen las condiciones para que un estímulo pueda ser considerado estresor independientemente de sus efectos. Para Selye, cualquier estímulo podría convertirse en estresor siempre que provocase en el organismo una respuesta inespecífica de reajuste o reequilibrio homeostático;
- el concepto de reacción inespecífica: constituye la objeción más importante que se realiza a la teoría. Como se ha señalado anteriormente, para este autor el estrés es una respuesta de activación generalizada e inespecífica del organismo ante cualquier demanda o agresión. Esta forma de entender el estrés no deja lugar a un diagnóstico concreto de la reacción a los estresores ya que el organismo respondería a todos los estímulos de forma inespecífica. La investigación posterior (Mason, 1968¹⁵⁹; Weiss, 1971¹⁶⁰) ha mostrado que es necesario tomar en cuenta procesos orgánicos y psicológicos concretos en la valoración del estrés, ya que algunos estresores provocan una respuesta emocional más fuerte que otros. En ese sentido, los procesos de valoración del estímulo parecen jugar un papel fundamental en la reacción fisiológica ante el estrés y es necesario tenerlos en cuenta en cualquier teoría que se desarrolle en relación a este concepto. Es por ello que algunos de los enfoques del estrés centrados en la respuesta han consistido en entender que ésta es únicamente orgánica, olvidando la implicación de los factores cognitivos de este proceso, como la valoración que realiza el sujeto de la amenaza o agresión que la nueva situación supone.

En este juego de estresores y reacciones del organismo, parece obvio que los procesos mórbidos encuentran su caldo de cultivo. También lo es, que los sujetos precisan de una ayuda especial para poder transitar hacia situaciones más positivas para su salud. La vertiente fuertemente médica y psicológica del estrés no sólo no excluye otras perspectivas de aproximación al mismo, sino que las hace absolutamente necesarias. No es fácil a los sujetos reaccionar por sí solos a las situaciones de estrés y, con frecuencia, las

¹⁵⁹ Masson, J. W. (1968). Organization of psychoendocrine mechanisms. *Psychosomatic Medicine*, 30, 565-808.

¹⁶⁰ Weiss, J. M. (1971). Effects of coping behavior in different warning signal conditions on stress pathology in rats". *Journal of Comparative and Psychological Psychology*, 1, 1-14.

respuestas clínicas o farmacológicas resultan insuficientes para salir de ellas. El estrés actúa como un torbellino que se traga todo cuanto encuentra a su paso. En esos momentos, el apoyo externo resulta crucial.

❖ Teorías basadas en el Estímulo:

En contraste con las teorías basadas en la respuesta, este marco teórico explica el estrés aludiendo a los estímulos ambientales externos al sujeto o *estresores*. Se interpreta que éstos perturban o alteran el funcionamiento del organismo. Es decir, el estrés se analiza desde el estímulo o la situación que provocan un proceso de adaptación en el individuo. Se pone el acento, por tanto, en las situaciones que provocan el estrés y se relacionan éstas con el tipo de reacción del sujeto. Es, como puede verse, una especie de reacción a la idea de las “respuestas inespecíficas” planteadas por Selye.

Cox, (1978)¹⁶¹ y Everly y Lating (2002)¹⁶² distinguen dos tipos principales de estresores: los psicosociales y los biológicos. Los primeros, los *psicosociales*, se refieren a situaciones que no causan directamente la respuesta de estrés, sino que se convierten en estresores a través de la interpretación cognitiva o del significado que la persona les asigne. Los estresores *biológicos* son estímulos que se convierten en estresores por su capacidad para producir cambios bioquímicos o eléctricos en el organismo que eliciten por sí mismos la respuesta de estrés, por ejemplo, exponerse a ruido intenso.

Dentro del grupo de estresores psicosociales, la literatura suele diferenciar entre algunos especialmente significativos:

- *Los grandes acontecimientos vitales*: se incluirían en este grupo situaciones extraordinarias y traumáticas, o sucesos vitales importantes, que en sí mismos son capaces de producir cambios fundamentales en la vida de una persona y que exigen un reajuste por parte del individuo. De ellas los sujetos pueden salir fortalecidos o más vulnerables. Se trata, pues, de situaciones de origen externo al propio individuo, y por lo tanto, no se atiende a la interpretación o

¹⁶¹ Cox, T. (1978). *Stress*. Nueva York: Mac Millan.

¹⁶² Everly, G. S. y Lating, J. M. (2002). *Treatment of human stress response*. New York: Kluwer Academic.

valoración subjetiva que pueda hacer el sujeto de las mismas ya que, por su propia naturaleza, incorporan la capacidad de producir cambios y estrés. Se trata de acontecimientos incontrolables o impredecibles como la muerte de un ser querido, la aparición de una enfermedad, el nacimiento de un hijo, etc. Se realizaron muchas investigaciones en esta línea en los años sesenta y setenta, con especial interés en las relaciones entre cantidad de estrés y salud (por ejemplo, cantidad de estresores que han sufrido las personas que enferman).

- *Sucesos menores o estrés diario*: esta línea de investigación se desarrolló, fundamentalmente, en los años ochenta. Lazarus y Folkman (1984)¹⁶³ consideran que los acontecimientos estresantes diarios producen más respuestas de estrés y efectos negativos, psicológicos y biológicos, de lo que puedan generar acontecimientos extraordinarios y poco habituales. Esto se debe a que son sucesos más frecuentes en la vida de una persona, tienen una ocurrencia diaria o casi diaria. Pertenecen a este grupo de acontecimientos vitales menores (daily hassles) las disputas familiares, los problemas económicos, los problemas laborales, etc. En esta línea teórica se sugiere que tanto el estrés menor como las satisfacciones que caracterizan la vida cotidiana poseen mayor significado para la salud que los sucesos vitales mayores.
- *Los estímulos permanentes*: se incluyen en este grupo todos aquellos estresores menores que permanecen estables en el medio del sujeto. Suelen ser estímulos de poca intensidad pero de gran duración, como el ruido, el hacinamiento, etc.

El problema fundamental que presenta esta perspectiva teórica es la dificultad para delimitar las situaciones que pueden ser consideradas como estresantes. Numerosas investigaciones han puesto de manifiesto que una situación puede resultar muy estresante para una persona en un momento

¹⁶³ Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

dado y muy poco o nada para otra persona o para esa misma persona en otros momentos o circunstancias.

❖ *El estrés como interacción.*

Siguiendo la misma evolución que han mantenido otras muchas explicaciones y modelos de análisis de las conductas humanas, desde esta perspectiva integradora, el estrés deja de estudiarse como estímulo o como respuesta, y se empieza a estudiar como interacción entre las características de la situación y los recursos del individuo. De todas maneras, se considera más importante la valoración que hace el individuo de la situación estresora que las características objetivas de dicha situación. Esta perspectiva teórica es la que se sigue actualmente en los modelos de trabajo en relación con el estrés.

El modelo más conocido en esta línea es el modelo de la valoración de Lazarus (Lazarus y Folkman, 1986¹⁶⁴), que propone una serie de procesos cognitivos de valoración de la situación y de los recursos del propio individuo para hacer frente a las consecuencias negativas de la situación. El estrés surgiría como consecuencia de la puesta en marcha de estos procesos de valoración cognitiva. Si el sujeto interpreta la situación como peligrosa o amenazante y considera que sus recursos son escasos para hacer frente a estas consecuencias negativas, surgirá una reacción de estrés, en la que se pondrán en marcha los recursos de afrontamiento para intentar eliminar o paliar las consecuencias no deseadas.

Como ya hemos visto al inicio de este apartado, Lazarus y Folkman (1984)¹⁶⁵ definen el estrés como un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro su propio bienestar personal. Es una relación dinámica y bidireccional entre la persona y el entorno. De este modo, el estrés no está determinado ni por el evento amenazante ni por la respuesta del organismo, sino por la incapacidad de

¹⁶⁴ Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

¹⁶⁵ Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Op. cit.*

ejecutar las conductas adecuadas en una situación problema que nos permitan enfrentarnos a dichas demandas con eficacia. Las estrategias de afrontamiento que el sujeto pone en marcha pueden ejercer sus funciones de tres formas principalmente:

- eliminando o modificando las condiciones que originan los problemas;
- controlando perceptivamente el significado de la experiencia, neutralizando los aspectos problemáticos;
- manteniendo las consecuencias emocionales dentro de límites tolerables.

Según esta concepción las características principales del estrés son las siguientes:

- el estrés es el resultado de factores personales y ambientales: ya que dependerá del individuo el que un acontecimiento sea estresante o no y dicha percepción está determinada no sólo por factores cognitivos, sino también por la historia anterior, y un sinnúmero de variables personales y situacionales. No obstante, lo más significativo es la propia capacidad de reacción del sujeto;
- para que pueda hablarse de estrés, el sujeto debe estar enfrentado a una situación que desborda sus recursos y atenta contra su bienestar. Ello justifica que lo que puede ser estresante para unos individuos no lo sea para otros, o el que un evento es estresante en un momento dado y otro similar deja de serlo en otro momento para el mismo sujeto.

Teniendo el estrés, por tanto, unas raíces tan fuertemente mediadas por factores cognitivos, importa mucho cómo un acontecimiento acabará siendo evaluado por el sujeto afectado. Las fases de la evaluación cognitiva del estrés son las siguientes:

- a) *Evaluación primaria*: el sujeto valora la situación y la reacción ante la misma en función de las consecuencias que tiene (o puede tener) para él. Así, las diferentes situaciones pueden considerarse como:

- *irrelevantes*: no suponen ninguna amenaza ni beneficio para el sujeto y, por lo tanto, tampoco requieren una respuesta especial;
- *beneficiosas*: producen una sensación agradable emocionalmente. Pueden modificar el comportamiento del individuo si actúan como refuerzo;
- *estresantes*: atentan contra el bienestar del sujeto, alteran el equilibrio y obligan al sujeto a reaccionar de alguna forma. Pueden suponer *daño*, en el caso de que se hayan producido alteraciones, *amenaza*, si todavía no se han producido, pero el sujeto vislumbra que acontecerá un problema serio ante el que no se poseen recursos con qué enfrentarse a dicho evento estresante, o *desafío*. En este último caso, al igual que en la anterior, el evento todavía no se ha producido pero el sujeto vislumbra que acontecerá. No obstante, la diferencia entre amenaza y desafío es que en el desafío el sujeto tiene posibilidad de enfrentarse eficazmente, lo que puede ser un acicate para realizar dichas estrategias de afrontamiento ante el estrés y pueden generarse, incluso, reacciones emocionalmente positivas.

b) *Evaluación secundaria*: el sujeto valora qué debe hacer para enfrentarse ante dicho evento y qué recursos posee para ello. Evidentemente tanto la evaluación primaria como la secundaria están íntimamente relacionadas, de forma que depende de que el sujeto tenga o no recursos apropiados de respuesta (evaluación secundaria) para que valore un evento determinado como estresor o no (evaluación primaria). La valoración de los recursos personales determina en gran medida que el individuo se sienta asustado, desafiado u optimista. En este tipo de evaluación la historia previa de afrontamiento frente a situaciones similares y el resultado exitoso o no de la ejecución de cualquiera de las estrategias utilizadas determinan el resultado. Dicha valoración no tiene por qué ser racional ni objetiva.

c) *Reevaluación*: una vez que se ha actuado para enfrentarse al evento estresante, vuelve a evaluarse dicho acontecimiento en función de sus consecuencias en nuestro patrón de comportamiento. En este caso, un evento puede dejar de ser amenazador o, por el contrario, pasar a serlo aunque inicialmente no lo hubiera sido.

4.4.2.2 Estrategias de afrontamiento del estrés

Una vez realizado este breve repaso histórico por las distintas concepciones del estrés nos centraremos en las diferentes estrategias de afrontamiento que los sujetos ponen en marcha cuando se encuentran en situaciones de estrés que requieren de ellos una adaptación. En el caso de esta tesis nos vamos a centrar en el afrontamiento de la enfermedad onco-hematológica de un hijo, proceso en el cual el estrés de los padres juega un papel fundamental. La enfermedad de los hijos genera una situación que tiene como característica básica el producir un gran impacto emocional que además, y debido a la necesidad de comenzar inmediatamente los tratamientos médicos pertinentes, requiere de un proceso de adaptación rápido por parte de los padres.

Existen muchas escalas para la medición del estrés. Muchas de ellas pertenecen a propuestas no científicas (Internet y las revistas del corazón están plagadas de ellas). Entre las escalas utilizadas que han recibido un tratamiento científico podríamos destacar:

-Holmes and Rae Stress Scale¹⁶⁶.

Plantea una serie de 43 eventos vitales (*Life Change Units*) que pueden afectar a la vida de los sujetos. Se les plantea si los han sufrido en los 6 meses anteriores a la prueba.

Los eventos vitales van ordenados en función de su intensidad como estresores (desde muerte de la esposa=100, hasta falta menor contra las leyes=1). Al final, la suma del puntaje de las situaciones estresantes vividas dará el riesgo de estrés del sujeto. Los eventos que recoge la escala de los adultos, por orden de gravedad son: muerte de la esposa, divorcio, separación matrimonial, prisión, muerte de un familiar cercano, heridas o enfermedad personal, matrimonio, despido del trabajo, reconciliación matrimonial, jubilación, problemas de salud de algún familiar, embarazo, dificultades sexuales, nacimiento de algún nuevo miembro de la familia, reajustes laborales, cambios en la situación financiera, muerte de algún amigo cercano, cambio de trabajo, discusiones frecuentes, fuerte hipoteca, liquidación de una hipoteca o préstamo, cambio de responsabilidades en el trabajo, marcha de casa de algún hijo, problemas con la ley, logros personales relevantes, inicio o cese del trabajo del cónyuge, inicio o finalización de los estudios, cambios

¹⁶⁶ Holmes, T. H. y Rahe, R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11 (2), 213-218.

en las condiciones de vida, cambio en los hábitos personales, problemas con el jefe, cambios en los horarios o condiciones laborales, cambio de residencia, cambio de escuela o centro de formación, cambio en el ocio, cambio en las actividades religiosas, cambio en las actividades sociales, cambio en los hábitos del sueño, cambio en el número de reuniones sociales, cambio en los hábitos alimenticios, vacaciones, navidades, violación menor de la ley.

Existe una versión diferente para los sujetos no adultos. La prueba se validó con 5000 pacientes encontrándose una correlación positiva entre presencia de eventos estresantes y enfermedad. Se ha empleado también como sistema para educar en un estilo de vida más saludable (Rahe et al, 2000¹⁶⁷; Rahe y Tolles, 2002¹⁶⁸).

La escala ha sido adaptada al español y utilizada en nuestro contexto (González de Rivera, 1991)¹⁶⁹

-EI SRRS (*The Stress Response Rating Scale*)¹⁷⁰ de Weiss, Horowitz y Wilner.

Partiendo de la evidencia de que ciertos eventos vitales afectan a los sistemas de adaptación de los sujetos y de que éstos reaccionan a través de dos sistemas primarios de respuesta (la negación o adormecimiento por un lado, y la reiteración invasiva de pensamientos, imágenes y brotes emocionales, por el otro) se plantea una guía de observación que puedan emplear los equipos técnicos para evaluar el tipo de respuesta que los sujetos ponen en marcha ante situaciones conflictivas (por ejemplo la aparición de la enfermedad) y el nivel de estrés que ello les provoca.

-The measurement scale of subjective response to stressful life events, de Marziali y Piconis (1986)¹⁷¹.

Se trata de una escala para evaluar las respuestas subjetivas a diferentes eventos de la vida que los sujetos consideran importantes para ellos/as. Consta de 14 ítems. Se aplica a sujetos sanos y a pacientes. El análisis factorial ha destacado dos factores principales: el componente emocional y la gestión del autocontrol.

¹⁶⁷ Rahe, R.H.; Veach, T. L.; Tolles, R. L. y Murakami, K. (2000). The stress and coping inventory: an educational and research instrument. *Stress Medicine*, 16(4), 199-208.

¹⁶⁸ Rahe, R. H. y Tolles, R. L. (2002). The Brief Stress and Coping Inventory: a useful stress management instrument. *International Journal of Stress Management*, 9 (2), 61-70.

¹⁶⁹ González de Rivera, J. L. (1991). Stress factors and disease. *Actas Luso-españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 19 (6), 290-297.

¹⁷⁰ Weiss, D. S; Horowitz, M. J, y Wilner, N. (1984). The Stress Response Rating Scale: a clinician's measure for rating the response to serious life-events. *British Journal of Clinical Psychology*, 23 (3), 202-215.

¹⁷¹ Marziali, E. A y Piconis, P. A. (1986). The measurement of subjective response to stressful life events. *Journal of Human Stress*, 12 (1), 5-12.

Resulta también importante la influencia de los factores demográficos en la particular respuesta al estrés por parte de los sujetos.

Para analizar la respuesta de estrés y la puesta en marcha de las diferentes estrategias de afrontamiento nos basaremos, en nuestro caso, en las teorías transaccionales del estrés que acabamos de revisar, ya que son las que tienen en cuenta todos los factores implicados en el proceso de estrés y afrontamiento del mismo.

4.4.3 Calidad de vida

La calidad de vida es un tema de gran interés en los procesos de apoyo a niños enfermos. No resulta fácil llegar a una definición consensuada con respecto a qué sea “calidad de vida”, concepto que presenta unos confines semánticos borrosos y que puede ser analizada desde muy diversos puntos de vista. Se ha pretendido neutralizar tal incertidumbre a través de la búsqueda de indicadores objetivos en relación a la salud, a la autonomía, al estado de ánimo, etc. Pero resulta arriesgado, en cualquier caso, aceptar que exista un criterio de *calidad de vida* común y extrapolable a las diversas situaciones por las que pasan los niños enfermos y sus familias. Más bien, la literatura internacional defiende la idea de que “calidad de vida” debe significar, antes de nada, sentirse bien y que esa condición puede establecerse únicamente a partir de consideraciones subjetivas. Cada sujeto concibe el “sentirse bien” desde parámetros distintos y subjetivos.

Con todo, la calidad de vida es uno de los temas que más atracción han ejercido en las investigaciones psicopedagógicas con niños enfermos tratando de establecer referentes que orienten los sistemas de apoyo para mejorarla. La literatura recoge numerosos instrumentos de valoración de la calidad de vida en pacientes oncológicos aunque, naturalmente, la mayor parte de ellos se refieren a pacientes adultos. Para los niños, las escalas más utilizadas han sido:

-PedsDL (Pediatric Cancer Quality of Life Inventory) de Varni et al, 1998¹⁷².

Existen dos versiones, una destinada a los niños (Bonichini y Axia, 2004¹⁷³) y otra a las familias (Scarpelli et al, 2008¹⁷⁴). Analiza tanto los diversos aspectos de salud que perturban la vida del niño (náuseas, dolor, etc.), como la forma en que los niños viven la enfermedad (ansiedad, retraimiento, etc.) y los efectos que ésta ha podido tener sobre sus conductas cognitivas (atención, memoria, etc.).

-PedsDL (The Memorial Symptom Assessment Scale), de Portenoy et al, 1994¹⁷⁵; Chang y Portenoy, 2000¹⁷⁶.

Recoge información sobre los diversos síntomas que pueden alterar la vida del niño o adolescente enfermo.

-The Pediatric Q-LES-Q (Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire), de Endicott et al (1993)¹⁷⁷.

Valora el bienestar y satisfacción manifestados por los pacientes en su vida cotidiana.

-The LADDER OF LIFE o Escalera de percepción del bienestar que recoge información sobre el pasado, presente y futuro de los padres.

Se trata de un original sistema de representación de las percepciones y vivencias que tienen los sujetos (en este caso los padres de niños con cáncer) sobre su nivel de bienestar y cómo éste ha evolucionado hasta el presente y lo hará en el futuro en función de la enfermedad de su hijo. Los padres valoran de 1 a 10 la calidad de su vida presente comparándola con la que tenían 5 años antes de presentarse la enfermedad y con la que prevén que tendrán 5 años después.

¹⁷² Varni, J. W.; Rode, C. A.; Seid, M.; Katz, E. R. Friedman-Bender, A. y Quiqqins, D. J. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: internal consistency reliability and validity. *Cancer*, 82, 1184-1196.

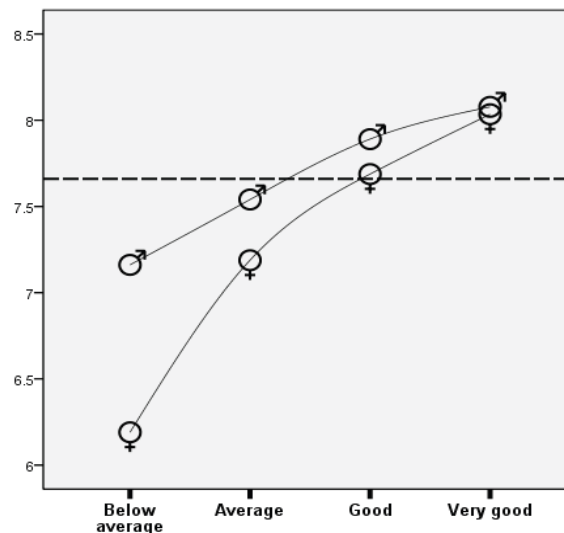
¹⁷³ Bonichini, S. y Axia, V. (2004). *Techniche di valutazione psicologica in psico-oncologia pediatrica*. En V. Axia (Edit.). *Elementi di psico-oncologia pediátrica* (pp. 51- 75). Roma: Carocci Editore.

¹⁷⁴ Scarpelli, A. C.; Paiva, S. M. Pordeus, I. A.; Varni, J. W.; Viegas, C. M. y Allison, P. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6:35. <http://www.hqlo.com/content/6/1/35>

¹⁷⁵ Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B.; Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Kiyasu, E.; Sobel, K.; Coyle N.; Kemeny, N. y Norton, L. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *European Journal of Cancer* 30ª (9), 1326-1336. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7999421>

¹⁷⁶ Chang, V. T. y Portenoy, R. K. (2000). The Memorial Symptom Assessment Scale short form. *Cancer*, Sep. 1, 89 (5), 1162-1171.

¹⁷⁷ Endicott, J.; Nee, J., Harrison, W. y Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bulletin*, 29(2), 321-326. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8290681>



Cuadro 13: Escalera de satisfacción relacionada con la percepción de éxito escolar

Como puede constatarse en el gráfico (que no tiene que ver con la problemática del cáncer), la escala permite situarse en una posición positiva o negativa con respecto a la calidad de vida percibida comparándola con el promedio de la gente de nuestro entorno. Permite detectar los factores de género, clase social o tipo de enfermedad que influyen en dicha percepción.

Resulta un instrumento interesante para analizar las percepciones de los sujetos, para valorar el impacto atribuido a la enfermedad del hijo y para expresar las expectativas que los padres mantienen con respecto a la evolución de la enfermedad y de cómo les puede afectar. Puede ser de una enorme ayuda en el apoyo psicopedagógico a las familias.

4.4.4 La vida cotidiana

Uno de los aspectos importantes a la hora de poder apoyar al niño enfermo y su familia es partir de sus propias vivencias de la situación. Suele decirse que la enfermedad es una y, con frecuencia, sigue un proceso notablemente estandarizado. Pero, aunque eso sea así, lo cierto es que *cada enfermo es único (y también cada familia es única)*. Por su propia forma de vivir la enfermedad y porque, como ya hemos ido señalando, son muchos los factores de la situación concreta de cada enfermo (y familia) que afectan a la evolución de la misma.

La Psicopedagogía de la enfermedad tiene que partir, necesariamente, de la situación específica de cada enfermo (y familia) y de su entorno. Y no

sólo en lo que se refiere a los datos objetivos sino, y sobre todo, a los subjetivos, a la forma en que cada enfermo y cada familia viven la enfermedad. Normalmente, identificar el estado de ánimo de la familia y sus percepciones suele ser el primer paso de diagnóstico que debe dar el equipo de apoyo. A partir de esos datos se diseña el plan de actuación.

Varios instrumentos se pueden utilizar para obtener esta información. Entre los más conocidos están el **EFI** de Weisner et al. (1997)¹⁷⁸ y el **VABS**, de Sparrow, Balla, Cicchetti Vineland (1984)¹⁷⁹.

-EFI-C (*Ecocultural Family Interview*) de Weisner (Investigador sociocultural de la UCLA, California).

Se trata de un guión de entrevista dirigida a las familias. Se ha aplicado en diferentes contextos para analizar de qué manera las familias influyen en la forma de adaptación de sus hijos: por ejemplo, en el caso de las familias de origen latino en EEUU. En el caso que nos ocupa (y eso es lo que significa la -C final) se ha diseñado para analizar el caso de las familias con algún hijo enfermo de cáncer.

Las evidencias (obtenidas a través de entrevistas en profundidad realizadas a padres e hijos) indican que diferentes factores familiares acaban influyendo en los sistemas de adaptación de los hijos: los valores, las prácticas de cuidados, los modelos de responsabilidad compartida y de cooperación entre los miembros, el apoyo mutuo, la distribución de funciones dentro de la familia.

Lo que recoge este instrumento es la vida diaria de los niños enfermos y sus familias, las rutinas cotidianas. Y al hilo de la narración van apareciendo sus creencias y valores. Con frecuencia, la entrevista, sirve también de desahogo para los entrevistados (lo que ofrece una posibilidad de iniciar el apoyo). El planteamiento de los investigadores que la han utilizado combina lo técnico y lo ético. Por un lado, parten de la consideración de que utilizar las categorías y datos que los sujetos ofrecen, así como los temas y tópicos que aparecen en las entrevistas es mejor que partir de un esquema prefijado por el investigador. Es una vía más directa y auténtica para llegar a los puntos de vista y las vivencias particulares de cada sujeto (Kazak, 1997)¹⁸⁰. Eso no significa que la entrevista no posea un guión y que el

¹⁷⁸ Wiesner, T. S.; Bernheimer, L. y Coots, J. (1997). *The ecocultural family interview manual*. Los Angeles: UCLA Center for Culture and Health.

¹⁷⁹ Sparrow, S., Balla, D., y Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales Interview Edition: Survey Form Manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service. <http://www.cps.nova.edu/~cpphelp/VINELAND.html>

¹⁸⁰ Kazak, A. E. (1997). A contextual family/systems approach to pediatric psychology: introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 141-148.

entrevistador no vaya llevando al entrevistado a los temas básicos que se pretende analizar.

Han utilizado este instrumento Nihira et al. (1994)¹⁸¹; Axia y Weisner (2002)¹⁸², Tremolada et al. (2005)¹⁸³. Especial importancia adquiere este último trabajo por cuanto se centra específicamente en familias con hijos enfermos de cáncer. De las narraciones de los padres extrajeron 98 *ítems* con la valoración que los propios entrevistados le otorgaron. Con ellos hicieron un análisis factorial para determinar qué factores o dimensiones saturaban más las influencias de las familias. Hallaron los siguientes resultados:

Dimensión	Alpha	Nº ítems
Afrontamiento emocional de la enfermedad por parte de los padres	.75	13
Nivel de comunicación sobre la enfermedad del hijo	.57	8
Atención paterna al niño en el hospital	.81	9
Confianza en el equipo médico en el hospital	.79	6
Reorganización de las rutinas y del tiempo	.79	16
Apoyo social	.71	5
Cohesión conyugal de la pareja	.93	9
Implicación de los hermanos	.68	5
Afrontamiento del tratamiento y la hospitalización por el niño/a	.89	12
Calidad de vida del niño/a en el hospital	.72	7
Adaptación y temperamento del niño/a	.91	8
TOTAL	.94	98

Tabla 9: Análisis factorial ISR (Axia y Weisner)

Estos resultados confirman lo que hemos ido señalando en los capítulos precedentes sobre la importancia de la familia en el desarrollo de la enfermedad infantil. Obviamente, no tanto en los aspectos médicos de la

181 Nihira, K., Weisner, T. S., y Bernheimer, L. P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 551-566.

182 Axia, V., y Weisner, T.S. (2002). Infant stress reactivity and home cultural ecology of Italian infants and families. *Infant Behavior and Development*, 140, 1-14.

183 Tremolada, M., Axia, V., Pillon, M., Scrimin, S., Capello, F., y Zanesco, L. (2005). Parental narratives of quality of life in children with leukemia as associated with the placement of a central venous catheter. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 544-552.

misma (aunque indirectamente, también) sino en cuanto a la forma en que los niños enfermos viven la enfermedad y se adaptan al tratamiento. Confirman, igualmente, la importancia de convertir a la familia en el centro del apoyo, pues es a través de ella como se puede llegar más directamente a influir sobre los niños y su entorno.

-VABS (*Vineland Adaptive Behaviour Scale*) de Sparrow, Balla, Cicchetti (1984)¹⁸⁴.

Se trata de un instrumento de diagnóstico para analizar las necesidades especiales de los sujetos de cara a adaptarse a los cambios en su contexto de vida, para aprender las habilidades cotidianas de supervivencia y para construir su autonomía personal.

Parte del constructo de “conducta adaptativa” de difícil definición puesto que abarca múltiples dimensiones personales y contextuales. Más complejo, todavía, si nos referimos a la situación de niños y adolescentes enfermos o con necesidades educativas especiales. Tiene la ventaja de que incluye todas las dimensiones señaladas como básicas por la AAMR (*American Association on Mental Retardation*): *home living, self-care, community use, health and safety, work*. En cualquier caso se refiere a las habilidades personales y sociales para afrontar la vida cotidiana en cada contexto de vida particular.

El test cuenta con dos versiones, una más reducida, Interview Edition-Survey Form (261 ítems) que se emplea con padres o cuidadores y otra más amplia, la Interview Edition-Expanded Form (540 ítems). La primera suele emplearse como diagnóstico inicial. La segunda, más extensa, como protocolo de seguimiento de las situaciones identificadas en el diagnóstico. Utiliza una escala Likert con tres grados que van describiendo diversos tipos de conductas con respecto a las cuales se ha de señalar si es una conducta habitual (2), si es algo que sucede a veces o parcialmente (1) o si se trata de una conducta inexistente (0). También se recoge la opción de valorar las conductas mencionadas como no pertinentes al caso o como desconocidas por los padres o cuidadores (lo que resulta interesante, pues de esta manera, la escala se convierte en una especie de guía sobre cuestiones relevantes a las que conviene estar atentos). Se abordan 5 dominios básicos de la adaptación: la comunicación (tanto en lo que se refiere a la recepción como la expresión verbal y escrita), las habilidades vinculadas a las rutinas diarias (conductas en el hogar e interacciones con el entorno), las habilidades sociales (en el juego y los tiempos de ocio, en las interacciones sociales, etc.), las habilidades psicomotrices (tanto en los movimientos grandes

¹⁸⁴ Sparrow, S.; Balla, D. A.; Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland adaptive Behaviour Scales*. American Guidance Service, Circle Pines. <http://www.cps.nova.edu/~cphelp/VINELAND.html>

como en los de mayor precisión) y las conductas inadaptadas o disfuncionales (conductas inapropiadas, momentos de *acting out*).

Suele aplicarse a sujetos menores de 18 años. En el caso de niños muy pequeños, la escala se pasa a los padres. Se ha utilizado con sujetos con necesidades educativas especiales: autismo, síndrome de Asperger, retraso mental, problemas de lenguaje, etc (Balboni y Pedrabisi, L., 2003)¹⁸⁵

4.4.5 El enfrentamiento del dolor

Ya hemos ido viendo en la parte teórica cómo una de las constantes básicas de las enfermedades onco-oncológicas en edad pediátrica es que están fuertemente saturadas de episodios de un fuerte dolor proveniente tanto de la enfermedad en sí como del tratamiento al que han de ser sometidos los pacientes.

La forma en que los sujetos afrontamos el dolor ha sido una constante de la investigación médico-psicológica y constituye, igualmente, un punto de fuerte interés para todas las profesiones de apoyo. La Psicopedagogía de la enfermedad tiene como uno de sus objetivos básicos el acompañar a los sujetos en esos episodios traumáticos del proceso de enfermedad procurando mitigar sus efectos y mejorar el ánimo con que los sujetos los afrontan.

Los instrumentos que se han empleado para analizar este aspecto son:

-**PPCI** (*Pediatric Pain Coping Inventory*) de Waldron/Varni¹⁸⁶ (Universidad de California, San Diego). Se trata de un cuestionario de 41 ítems, cuyo objetivo es analizar las diferencias individuales en los niños a la hora de percibir y afrontar el dolor. Responden al cuestionario tanto los padres como los propios niños enfermos.

Tras sus primeras aplicaciones (sobre casos de dolores musculares causados por enfermedades reumáticas), los autores establecieron 5 factores como especialmente influyentes en la vivencia del dolor: la autoinstrucción cognitiva; la búsqueda de apoyo social; la búsqueda de soledad y descanso; el pensar en otras cosas y la resolución del problema por sí mismo.

¹⁸⁵ Balboni, G. y Pedrabisi, L. (2003). *Adattamento italiano delle Vineland Adaptive Behavior Scales*. Firenze: O. S. (Organizzazioni Speciali).

¹⁸⁶ Varni, J. W.; Waldron, S. A.; Gragg, R. A.; Rapoff, M. A.; Bernstein, B. H.; Lindsley, C. B. y Newcomb, M. D. (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain* 67(1), 141-150.

El Waldron/Varni se ha aplicado a muy diferentes tipos de enfermedad. En el caso del cáncer ha sido adaptado por Varni et al (1996)¹⁸⁷ y Bonichini y Axia (2004)¹⁸⁸. Estos últimos autores llegaron a resultados similares a los originales en cuanto a los estilos de afrontamiento del dolor por parte de los niños/as enfermos de cáncer, aunque con alguna variación:

- 1) *Autoinstrucción cognitiva* (alpha: 0.70; 7 ítems). Se trata de un tipo de percepción del dolor muy cargada racionalmente. El sujeto maneja las informaciones que posee sobre la enfermedad y trata de controlar el dolor cognitivamente.
- 2) *Resolución de problemas* (alpha: 0.67; 10 ítems). El sujeto desarrolla acciones concretas destinadas a manejar el dolor.
- 3) *Distracción* (alpha: 0.66; 9 ítems). Se puede disminuir la sensación de dolor orientando la atención del niño hacia otras cosas. Es un estilo de afrontamiento que depende de la edad.
- 4) *Búsqueda de apoyo social* (alpha: 0.66; 9 ítems). En los momentos de dolor, los niños buscan ayuda, comprensión y confort regresivo por parte de los padres, compañeros u otros. También depende de la edad.
- 5) *Sentimientos catastrofistas y de desamparo* (alpha: 0.57; 6 ítems). El dolor se afronta con desesperación e impotencia. Predomina el sentimiento de ser una víctima.

4.4.6 El locus of control

Como ya hemos ido viendo en los capítulos anteriores, el *locus of control* es una de las variables relevantes para entender cómo los niños enfermos y sus familias viven la situación de la enfermedad y su evolución y cómo reaccionan ante ella. En nuestro caso, podríamos definir el *locus of control* como el conjunto de creencias que las personas tienen sobre su capacidad de influencia sobre la enfermedad que padecen. Suele diferenciarse entre *locus of control interno* (cuando el sujeto cree que sus acciones personales pueden influir en el desarrollo de la enfermedad) y *locus of control externo* (si lo que se cree es que tales resultados, positivos o negativos, no dependen de la propia persona, sino que dependen de otros, de Dios, de la suerte, del personal sanitario). Las atribuciones que unos y otros puedan hacer al respecto van a

¹⁸⁷ Varni, J. W. et al. *Op. cit.*

¹⁸⁸ Bonichini, S. y Axia, V. (2004). Tecniche di valutazione psicologica in psico-oncologia pediatrica. En V. Axia (Edit.). *Elementi di psico-oncologia pediátrica* (pp. 51-75). Roma: Carocci.

condicionar su estilo de afrontamiento de la enfermedad, su adhesión a los tratamientos y su implicación en la búsqueda de soluciones o su desesperación y confianza en la suerte.

Como han señalado Kraft y Loeb (1996)¹⁸⁹, las intervenciones orientadas a mejorar la salud de los niños pequeños suelen precisar de medidas educativas dirigidas específicamente a los padres como los principales agentes en dicha mejora. Y en ese proceso, las creencias de los padres juegan un importantísimo papel. Green (1991)¹⁹⁰ ha ido más lejos remarcando la necesidad de hacer emerger dichas creencias e, incluso de medirlas, pues de ello se va a derivar una doble consecuencia: por un lado, que dichas creencias se hagan conscientes (y por tanto objeto de análisis y contraste) y, por otro, el hecho de hacerlo va a ser lo que permita distinguir una acción formal y profesionalmente orientada de un apoyo informal.

Casi todos los instrumentos útiles para el diagnóstico de las situaciones globales de las familias pueden ser utilizados, a su vez, para recoger las expresiones explícitas o implícitas que las personas hacen al respecto.

Ese es el caso del **EFI-C** (*Ecocultural Family Interview*, de Weisner) al que nos hemos referido en el apartado de Calidad de vida.

Como se señalaba en aquel apartado, el EFI es un protocolo de entrevistas en profundidad a los padres que explora las rutinas diarias de las familias en las que participan tanto los padres como los niños enfermos. Las dimensiones que se someten a estudio son las mencionadas en aquel apartado (los valores de la familia, las prácticas de cuidados, los modelos de responsabilidad compartida y de cooperación entre los miembros, el apoyo mutuo, la distribución de funciones dentro de la familia, etc). De las narrativas de los padres sobre estos aspectos pueden deducirse qué tipo de atribuciones hacen sobre el origen de la enfermedad, su evolución y su pronóstico.

¹⁸⁹ Kraft, P. y Loeb, M. (1996). On the replicability and correlates of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Research: Theory and Practice*, vol.11 (4), 433-441

¹⁹⁰ Green, L. W. (1991). Everyone has a theory, few have measurements. *Health Education Research*, 2, 249-250.

Más específico sobre el *locus of control* es el **PHLOC** (*Parent Health Locus of Control*) de DeVellis (1993)¹⁹¹.

Se trata de un cuestionario con 30 ítems a través de los que se valoran el tipo de atribuciones que los padres hacen sobre la enfermedad de sus hijos. Cuando predomina la creencia de un control externo el bienestar de los hijos suele ser atribuido al destino o a fuentes externas de intervención (especialmente los quipos médicos) y se vive como algo no controlable. Las creencias más próximas al control interno llevan a los padres a dar más importancia a su propia actuación o la de los propios niños enfermos en la evolución de la enfermedad.

Siguiendo las diferentes sub-dimensiones que el constructo "*locus of control*" recoge como ejes de las atribuciones, el cuestionario va planteando cuestiones relativas a lo divino, el destino o la suerte, a la propia familia, a los medios de comunicación y a las influencias profesionales y el papel que los padres les atribuyen en el bienestar de sus hijos.

4.4.7 Estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

Este es otro de los aspectos clave en el estudio de las repercusiones de la enfermedad sobre las familias y sus miembros. En él se va a centrar específicamente nuestra investigación y, por tanto, le prestaremos una atención especial.

Como se ha señalado en los apartados anteriores, las repercusiones psíquicas de la aparición de las enfermedades onco-hematológicas obligan a prestar especial atención a la forma en que los sujetos reaccionan ante ellas y a cómo se adaptan a su evolución. Tanto su salud psíquica como la propia evolución de la enfermedad dependen, al menos en parte, del estilo de afrontamiento que desarrollen. Como hemos ido repitiendo en los capítulos precedentes las enfermedades graves, y entre ellas el cáncer, afectan de forma intensa a las estructuras adaptativas de los sujetos. Y, en el caso de las familias con niños enfermos, la variable afrontamiento por parte de los padres alcanza una especial relevancia porque condiciona de manera notable el cómo el paciente, en este caso el niño, vaya a desarrollar su propio proceso de afrontamiento de la enfermedad.

¹⁹¹ DeVellis, R. F., DeVellis, B. M., Blanchard, L. W., Klotz, M. L., Luchtok, K., y Voyce, C. (1993). Development and validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Quarterly*, 20, 211-225.

Como han señalado Cohn y Lazarus (1979)¹⁹² el cáncer se vive como una amenaza a aspectos muy sensibles de nuestra existencia: a la vida, a la integridad corporal, a la incapacidad, al dolor, a la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, a modificar los roles socio-profesionales, a la separación de la familia, a la hospitalización, a los tratamientos, a comprender la terminología médica, a tomar decisiones en momentos de estrés, a la necesidad de depender de otros, a perder la intimidad física y psicológica, etc. En definitiva, el paciente y su entorno (en todos los casos pero especialmente en el caso de niños enfermos) se ven en la necesidad de responder a estas amenazas, de adaptarse bruscamente a una nueva realidad, de establecer unas *pautas de afrontamiento* de la enfermedad.

Los estilos de afrontamiento tienen un doble componente. Por un lado constituyen una de las estructuras básicas de la personalidad que se generan en los primeros años de la vida de los sujetos (Zabalza, 1996¹⁹³). Sobre la base del *sentimiento de seguridad* y del *sentimiento de competencia* que van elaborando los niños en sus dos primeros años de vida se genera el estilo de afrontamiento con que abordaran las situaciones en que se encuentren. Dos estilos suelen caracterizar a los niños y niñas pequeños: un estilo de *afrontamiento activo* y un *estilo de afrontamiento defensivo*. Los primeros se enfrentan a las situaciones con una gran proactividad y se sienten capacitados para hacer frente a riesgos y situaciones complejas. Los niños con un estilo *defensivo* se lo piensan más, deben estar seguros de que pueden hacer aquello que se les propone, mantienen actitudes más titubeantes.

Esas raíces iniciales del carácter de los sujetos tiende a mantenerse como rasgo base de adaptación a lo largo de la vida, aunque puede ir modificándose en función de la mayor o menor dureza de las experiencias por las que cada sujeto haya tenido que ir pasando. En cualquier caso, la capacidad de adaptación de las personas constituye uno de los componentes

¹⁹² Cohn, F. y Lazarus R. S (1979). Coping with the stress of illness, en G. C. Stone; F. Cohn; N. Adler et al. *Health Psychology: a Handbook* (pp. 217-254). Washington: Jossey-Bass.

¹⁹³ Zabalza, M. A. (1996). *Didáctica de la Educación Infantil* (4 ed.). Madrid: Narcea.

básicos de nuestro equilibrio personal y de nuestra capacidad de subsistencia. Por supuesto, juega un papel esencial cuando aparece un cambio brusco que nos afecta o que afecta a alguien de nuestro entorno. Configura el conjunto de herramientas que estaremos en condiciones de utilizar para hacer frente a la nueva situación.

En este contexto, se entiende como **estilo de afrontamiento** (**coping** en su denominación inglesa), *aquellos esfuerzos, tanto cognitivos como comportamentales, que se ponen en marcha para manejar las demandas específicas (externas y/o internas) de situaciones que son evaluadas como excesivas para los recursos del individuo* (Lazarus y Folkman, 1986¹⁹⁴). Es decir, se trata de la respuesta que se activa cuando se produce una amenaza, un desequilibrio. Siguiendo con la denominación anterior, dichas respuestas pueden ser proactivas o defensivas en función del estilo de afrontamiento que los padres adopten. Quienes adoptan estilos de *afrontamiento proactivo* tienden a conocer mejor y a modificar las condiciones de vida que les producen desajustes y a incrementar su control sobre la situación, incluyendo la búsqueda de información y de dispositivos de apoyo que les ayuden en ese proceso. Quienes adoptan *estilos defensivos* dedican sus energías a generar estrategias de negación o evitación (rehúyen buscar información sobre la enfermedad, desplazan las responsabilidades a los equipos médicos, generan actitudes dependientes o rituales con respecto al tratamiento). En cualquier caso, las respuestas generadas tienden a restablecer el equilibrio y a eliminar (u ocultar) el peligro. El objetivo del afrontamiento es eliminar las consecuencias negativas de la enfermedad y el estado ansiedad que provocan.

Los estilos de afrontamiento no constituyen rasgos permanentes de la personalidad (aunque pueden fijarse como una base condicionante permanente de los estilos adaptativos), sino configuraciones de recursos cambiantes en función de las circunstancias. Los estilos de afrontamiento no son buenos o malos de por sí, pero su eficacia adaptativa dependerá del resultado y de su

¹⁹⁴ Lazarus, R. S.; Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

buen ajuste a las demandas de cada situación (Goldbeck, 2001¹⁹⁵, Gallar, 2002¹⁹⁶). Cada sujeto funciona de manera diferente y afrontará la enfermedad a su manera (incluso la pareja de padres sigue procesos, a veces, radicalmente distintos para afrontar la enfermedad del hijo enfermo, y que si resultan complementarios pueden ser muy beneficiosos en el resultado final de afrontamiento de la situación como pareja).

Por lo general, el afrontamiento se mueve entre dilemas: el dilema entre poner el acento en los aspectos positivos (lo que va mejorando) o negativos (lo que va mal) de la enfermedad; el dilema entre necesitar saber más de la enfermedad (con búsquedas personales, segundas opiniones, asesoramiento de amigos, etc.) o reducirse a la información que el médico ofrece (evitando estar siempre pensando que en otro sitio o con otros profesionales las cosas podrían ser diferentes); el dilema de desear participar en la toma de decisiones vinculadas al proceso de tratamiento o de renunciar a ellas y dejarse llevar, profundizando en el sentimiento de alienación y control externo; el deseo de cambiar los sistemas habituales de vida para adaptarse mejor a las nuevas circunstancias o la reticencia a salirse del estilo de vida cotidiano y que hasta ese momento funcionaba bien, etc.

En espacios más profundos de la propia forma de ser, no es infrecuente que el anuncio de la enfermedad provoque un “estado de aflicción” severo con estados de incredulidad, tristeza, culpa, ansiedad y miedo. Incluso agresividad en sujetos con tendencia a la extroversión y escasa resistencia a la frustración, por ejemplo en adolescentes. Esta ruptura del equilibrio psíquico suele ir vinculada a estados depresivos y de desánimo que pueden cristalizar en una vivencia aguda de desvalimiento. Posteriormente, cuando el tiempo va asentando las emociones y el proceso se concreta en una serie de rutinas, los mecanismos de adaptación van consolidándose. Normalmente se trata de procesos adaptativos complejos “sanos”. En otras ocasiones, se trata de

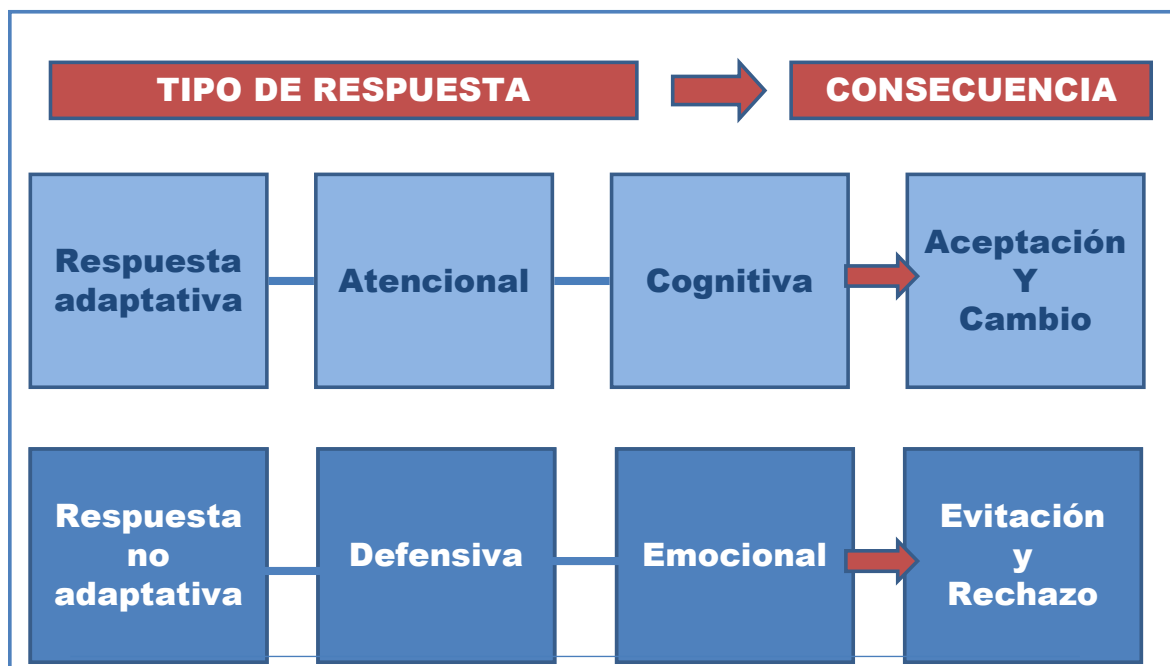
¹⁹⁵ Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender, effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psychooncology*, 10 (4), 325-335.

¹⁹⁶ Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thomson-Paraninfo.

modos de adaptación reactiva o defensiva saturados de procesos larvados de negación, represión de emociones, aislamiento del entorno, proyección de sentimientos de culpa o modificaciones de los patrones comportamentales. La depresión y la ansiedad, o más bien la sintomatología depresiva y/o ansiosa, son las reacciones psicológicas más normalizadas ante la enfermedad. Su impacto sobre la adaptación de los sujetos a la nueva situación es ambivalente: tanto pueden estimular al paciente (o familia) como paralizarlo. En algunos casos ayudan al tratamiento puesto que motivan e implican al sujeto, funcionan a modo de impulso necesario para aceptar lo que está sucediendo, y en otros lo paralizan y generan en él una actitud de desvalimiento hasta llegar a convertirse, en ocasiones, en un trastorno psicológico severo.

Ordañana (2003)¹⁹⁷ ha diferenciado entre dos estilos básicos de reacción a la noticia de la enfermedad: una *respuesta adaptativa* o una *respuesta irracional*. La primera se basa en la aceptación de la información recibida y la valoración de los riesgos. En base a ello la atención se centra en cómo evitar esos riesgos y sacar el máximo partido al tratamiento propuesto. Hay una voluntad sincera por alterar aquellos patrones de conducta vinculados a la nueva situación. La respuesta irracional (en el sentido de que se construye más con emociones que con esquemas racionales) parte de la sensación de amenaza que la nueva situación transmite al sujeto sin que éste la pueda controlar. Está orientada a evitarla y, para ello, se niega o minimiza el riesgo.

¹⁹⁷ Ordañana Martín, J. R. (2003). Educación para la salud y comunicación sobre riesgos. En M. D. Flores Bienert (Coord.). *La promoción de la salud: una perspectiva pedagógica*. Valencia: Nau Llibres. Serie Educación Social.



Cuadro 14: Respuestas adaptativas y no adaptativas a la enfermedad (Ordañana, 2003).

Posteriormente, la enfermedad va generando situaciones complejas que requieren de un gran esfuerzo y control de las emociones para ser superadas adecuadamente. Las situaciones de pérdida (o la amenaza de ésta), la separación de la familia por periodos largos de tiempo, las terapias agresivas, el dolor o las molestias en ocasiones permanentes, la retracción de los contextos sociales, etc. son componentes secundarios de la enfermedad con un fuerte impacto en la psicología de los pacientes con enfermedades onco-hematológicas.

Algunos autores llegaron a identificar algunos patrones comportamentales, secundarios a enfermedades oncológicas, que caracterizan la reacción ante la enfermedad, pero es difícil poder generalizar esos patrones pues los diversos estudios realizados han empleado metodologías diversas para identificarlos y evaluarlos (Grootenhuis y Last, 1997¹⁹⁸). Los que sí aparecen como evidencias claras en los estudios de afrontamiento por parte de los padres son los siguientes datos:

- que tienen mucho que ver con la *comunicación*: la forma en que los padres se comunican (y comunican la enfermedad de su hijo) con su entorno; la forma en que

¹⁹⁸ Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (1997). Predictor of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psychooncology*, 6 (2), 115-128.

expresan y comparten sus propios sentimientos y vivencias (Levental-Belfer, Bakker y Russo, 1993¹⁹⁹), incluidos los sentimientos hostiles que les genera su situación (Le Shan, 1959²⁰⁰); la forma en que logran establecer unas buenas relaciones interpersonales con el equipo médico y los dispositivos de apoyo (Smyster y Friend, 1996)²⁰¹;

- que están muy relacionados con la información que se posea sobre la enfermedad y con el significado que se le atribuya. La forma en que la familia percibe la enfermedad y la integra en su estilo de vida condicionará los sistemas de adaptación que generen: cuando la enfermedad es percibida como una prueba tienden a aparecer estilos de enfrentamiento activo; cuando la enfermedad se percibe como una desgracia, un castigo o parte del propio destino, los estilos de afrontamientos asociados suelen ser más pasivos (Peterman y Bode, 1986)²⁰². Resultan igualmente importantes las estrategias de obtención de información (*information seeking*). Una forma activa de obtener información relevante puede disminuir la ansiedad y aumentar el nivel de adhesión al tratamiento (vinculado a una mayor credibilidad del mismo y a una mayor satisfacción con él, Borgers et al, 1993²⁰³);
- que se ven afectados por los *estilos atribucionales* que ponen en marcha para explicar y explicarse la enfermedad. La atribución va variando a medida que avanza la enfermedad, siendo más frecuentes las atribuciones basadas en *locus de control externo* en las primeras fases, con una progresiva sensación de control interno en la fase crónica de la enfermedad (Eiser, Havermans, Eiser, 1995²⁰⁴). Christense et al (1994)²⁰⁵ señalan que los pacientes crónicos necesitan establecer un balance equilibrado entre *locus de control externo* (la idea de que el equipo médico puede mejorar mi enfermedad) y *locus de control interno* (la mejora depende de que yo mismo ponga mucho esfuerzo e intensidad). Ese equilibrio puede ir variando a lo largo del desarrollo de la enfermedad: el control interno es

¹⁹⁹ Levental-Belfer, L.; Bakker, A. M. y Russo, C. L. (1993). Parent of childhood cancer survivors: a descriptive look at their concerns and needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11 (2), 19-41.

²⁰⁰ Le Shan, L. (1959). Psychological states as factors in the development of malignant disease: a critical review. *Journal of National Cancer Institute*, 22, 1-18.

²⁰¹ Symister, P. y Friend, R. (1996). Quality of life and adjustment in renal disease: A health psychology perspective. En R. J. Resnick y R. H. Rozensky, *Health psychology through the life span: Practice and research opportunities* (pp. 265-287). Washington DC: American Psychological Association.

²⁰² Peterman, F. y Bode, U. (1986): Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. En *Pediatric Hematology and Oncology*, 3, 299-309.

²⁰³ Borgers, R., Mullen, P. D., Meertens, R., Rijken, M., Eussen, G., Plagge, I., Visser, A. P. y Blijham, G. H. (1993). The information seeking behaviour of cancer outpatients: a description of the situation. *Patient Education and Counselling*, 22, 35-46.

²⁰⁴ Eiser, C.; Havermans, T. y Eiser, J. R. (1995). Parent's attributions about childhood cancer implications for relationships with medical staff. *Child Care Health and Development*, 21(1), 31-42.

²⁰⁵ Christensen A. J., Smith T. W., Turner Ch. W., Cundick K. E. (1994). Patient adherence and adjustment in renal dialysis: A person treatment interactive approach. *Journal of Behavioral Medicine* 1(17), 549-566.

más funcional al principio pero puede resultar frustrante e incluso perjudicial en fases avanzadas de la enfermedad;

- los *mecanismos de defensa* forman parte, también, de los estilos de afrontamiento. La negación, el auto-aislamiento, la racionalización, la búsqueda de rituales religiosos o mágicos constituyen mecanismos de defensa utilizados con frecuencia por los padres. De todos ellos la *negación* es el más frecuente, sobre todo en las etapas iniciales y finales de la enfermedad. Y, aunque puede tener algún efecto positivo inicial (*healthy denial*), porque permite prolongar por más tiempo un cierto optimismo maniaco que ayuda a soportar los primeros momentos de la enfermedad, también es el más peligroso porque puede llevar a minusvalorar los síntomas y a aplazar el inicio del tratamiento, llegando incluso a comprometer el pronóstico inicial de la enfermedad (Biondi, Constantini y Grassi, 1995²⁰⁶).

En cualquier caso, el decaimiento generalizado de la propia energía y vitalidad en las fases iniciales de la enfermedad, asociada al anuncio de la misma, complica la gestación de estilos de afrontamiento positivos ante la situación problemática que se les viene encima. Con todo, un alto porcentaje de los padres consiguen restaurar un equilibrio inestable pero suficiente para dar respuesta a las demandas de la situación. Tremolada y Axia (2003, pg. 169)²⁰⁷ presentan la siguiente tabla de estrategias positivas de afrontamiento extraídas de la literatura técnica y de su propia experiencia profesional:

Estrategias de afrontamiento positivas
-la adopción de <i>estrategias cognitivas</i> , como conocer el camino que les queda por recorrer (las etapas), el pensar sólo en positivo, el afrontar día a día la enfermedad, etc.
-la <i>búsqueda realista de información</i> (de los médicos, del personal del servicio, de los otros padres) o aquella menos realista (de los manuales de medicina, de internet);
-la adopción de <i>estrategias de control emotivo</i> , como el hablar con la pareja, con los amigos o conocidos; el forzarse al control; el aceptar las crisis de llanto; el tener fe en una religión; el apoyarse en la familia extensa y en los amigos; el concentrarse en los restantes miembros de la familia;
-el uso de medicamento para <i>sentirse bien</i> ;

²⁰⁶ Biondi, M.; Constantini, A. y Grassi, L. (1995): *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: Il pensiero Scientifico.

²⁰⁷ Tremolada, M. y Axia, V. (2003): *I genitori del bambino malato di cancro*. En V. Axia (Ed.): *Elementi di Psico-oncologia Pediatrica*. Roma: Faber Carocci.

Estrategias de afrontamiento positivas
-el <i>reconocimiento del dolor</i> , de la <i>rabia</i> , de la <i>ansiedad</i> , etc. como sentimientos normales y que se pueden aceptar en su situación;
-el pensar en su hijo y <i>hacerlo por él</i> : sentirse fuertes por él, focalizar las propias energías para poder ayudarlo, el valorar su buena capacidad para afrontar la enfermedad;
-hacer partícipes en el cuidado del niño enfermo a los <i>otros miembros</i> de la familia;
- <i>hacer cambios</i> pero sin trastornar del todo la propia vida (mantener el trabajo si es posible, ayudar a los otros hijos en sus tareas y en su vida cotidiana, reprender, si fuera necesario, al niño enfermo, encontrarse con los amigos, etc.)
-crear <i>vínculos afectivos</i> con el personal del servicio médico (conocer sus nombres, buscar siempre a las mismas personas, expresarles confianza y agradecimiento);
-buscar el <i>apoyo social</i> de la familia extensa;
- <i>hablar sobre la enfermedad</i> con familiares y amigos;
- <i>oración y religiosidad</i> ;
- <i>relaciones con la pareja</i> ;
- <i>cohesión familiar</i> .

Tabla 10: Estrategias de afrontamiento positivas.

Iglesias (2008, pp. 55²⁰⁸) recoge, a su vez, algunas de las características que suelen presentar los estilos de afrontamiento de la enfermedad positivos. Se trata de conductas que los pacientes pueden llevar a cabo para tratar de controlar el estrés y la ansiedad que les provoca la enfermedad o el tratamiento. Observando, en su caso, pacientes con deficiencia renal que debían dializarse, halló que una buena adaptación requería:

- controlar el estrés mediante actividades que le ayuden a que su mente se centre en otras cosas que no sean la enfermedad o por medio de técnicas de relajación;
- planificar actividades que le permitan llevar a cabo una vida ordenada en cuanto a ingesta de alimentos, toma de medicamentos, ejercicios que favorezcan el estado físico de la persona;
- tratar de ver el lado positivo de la enfermedad con el fin de evitar tenerla siempre en su pensamiento;
- dirigir la atención a cuestiones puntuales de la insuficiencia renal;
- no realizar comparaciones con otras personas que se encuentren en su misma situación;

²⁰⁸ Iglesias, A. (2008). *Op. cit.*

- tener una buena autoestima para ser capaz de enfrentarse a situaciones adversas;
- evitar ver la enfermedad como un inconveniente.

La evaluación del afrontamiento

Desde el desarrollo de las teorías interactivas del estrés, y en concreto, del modelo de afrontamiento del estrés de Lazarus y Folkman (1984)²⁰⁹, los modelos dinámicos de estrés han sido ampliamente aceptados como marco teórico en la concepción y estudio de los procesos de estrés. En estos modelos, las estrategias de afrontamiento (*coping*) tienen un papel determinante ya que influyen directamente sobre la valoración que el individuo hace de la situación y sobre la respuesta de estrés en sí. No obstante, la respuesta otorgada a las estrategias de afrontamiento no se ha visto correspondida con el desarrollo de procedimientos de evaluación adecuados. Los instrumentos de que se dispone son pocos y no cuentan con una investigación sólida que los respalde (Crespo y Cruzado, 1997)²¹⁰. Otro problema fundamental encontrado en la evaluación de las estrategias de afrontamiento se refiere al hecho de que las escalas construidas para este fin han sido desarrolladas empíricamente, en lugar de realizarse a partir de unos principios teóricos claros, es decir, los ítems fueron inicialmente elegidos por ser ejemplos diferentes y representativos de las respuestas potenciales de afrontamiento, y no porque teóricamente fuesen indicadores válidos de categorías de afrontamiento. De este modo, las escalas eran instrumentos contruidos *post hoc*. Partiendo de las consideraciones anteriores, y dentro de este marco, en la evaluación del afrontamiento se han utilizado diversos instrumentos:

-**WOC** (*Ways of Coping Inventory*), desarrollado por Lazarus y Folkman (1984)²¹¹.

Es, sin duda el instrumento más conocido y utilizado en la evaluación de las estrategias de afrontamiento. En él, se cuestiona a los sujetos acerca de sus pensamientos y conductas para hacer frente a una situación estresante dada. El inventario contiene dos escalas derivadas racionalmente: el afrontamiento *centrado*

²⁰⁹ Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

²¹⁰ Crespo, M y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23 (92), 747-890.

²¹¹ Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Op. cit.*

en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. El primero tiene como función manejar la fuente de estrés, mientras que el afrontamiento orientado a la emoción se dirige a regular las emociones estresantes, esto es, a reducir o manejar el distrés emocional asociado a la situación. El afrontamiento centrado en el problema tiende a predominar en situaciones donde la persona considera que puede hacerse algo constructivo, mientras que el segundo, centrado en la emoción, tiende a predominar cuando la persona experimenta que el estresor es algo perdurable.

Esta distinción problema-emoción es importante, aunque la investigación ha demostrado que las respuestas de la escala "*Modos de Afrontamiento*" (*Ways of Coping*) da lugar a más factores que los dos mencionados. Así, la estructura factorial muestra la existencia de ocho dimensiones: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de responsabilidad, escape-evitación, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva (Sánchez Cánovas, 1991)²¹². El cuestionario de la versión inicial constaba de 68 ítems o conductas de afrontamiento, pero posteriormente, en una versión revisada de la escala, se suprimieron algunos ítems poco claros o redundantes, se reformularon otros y se añadieron algunos otros sugeridos por los sujetos participantes en los estudios previos. En esta revisión se modificó también la forma de respuesta, adoptándose una escala tipo Likert de cuatro rangos. Esta nueva versión (Folkman y Lazarus, 1985)²¹³ consta de 66 ítems. Este cuestionario es el más utilizado en nuestro país para evaluar las estrategias de afrontamiento que ponen en marcha los sujetos en situaciones de estrés (Crespo y Cruzado, 1997)²¹⁴.

-MBCS (*Monitoring and Blunting Coping Styles*) de Miller (1987)²¹⁵, revisado por Nabi (2003)²¹⁶.

Se ha utilizado para analizar la forma de reacción de los sujetos a la información recibida en la fase de diagnóstico.

El instrumento analiza la forma en que los sujetos responden a situaciones que les producen temor. La investigación en este ámbito ha puesto especial énfasis en el estimable peso que ejerce el sentimiento de amenaza y la percepción de eficacia a la hora de afrontarla para poder entender las conductas funcionales o

²¹² Sánchez Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En G. Buela y V. Caballo (Ed.), *Manual de psicología clínica y aplicada* (pp. 247-260). Madrid: Siglo XXI.

²¹³ Folkman, S. y Lazarus, R. S. (1985). If It Changes It Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.

²¹⁴ Crespo, M. y Cruzado, J. A. (1997). *Op. cit.*

²¹⁵ Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 345-353.

²¹⁶ Nabi, R. (2003). Monitoring and Blunting Coping Styles as Moderators of Fear Appeal Effects. Annual meeting of the International Communication Association, Marriott Hotel, San Diego, CA (paper). http://www.allacademic.com/meta/p111382_index.html

disfuncionales de adaptación de los sujetos (Witte, 1992)²¹⁷. Los estilos de manejo positivo o de retracción ante situaciones que generan temor reflejan el grado en el que los sujetos buscan o evitan información al respecto (Miller, 1991)²¹⁸ e, incluso, el modo en que la procesan. Dicho de otra manera, tal vez la diferencia entre una buena y una mala adaptación frente a situaciones que generan temor no es tanto una función del temor percibido sino de la percepción de autoeficacia. Al considerar el estilo de afrontamiento en el contexto de la exposición al miedo cabe plantear, por tanto, dos hipótesis, señalando en primer lugar que la gestión activa vs. la retracción o embotamiento no pueden ser considerados como los extremos opuestos de una misma escala, sino como dos distintos estilos de afrontamiento: (a) los que desarrollan una gestión activa de la situación buscarán más información y la procesarán de forma más profunda que quienes mantienen un estilo de embotamiento y (b) ante situaciones más graves quienes desarrollan un estilo activo conseguirán un sistema de adaptación más positiva que quienes mantienen un estilo de retracción.

-CSI (Coping Strategy Indicator) de Amirkhan (1990)²¹⁹

Este cuestionario se utiliza para la evaluación de modos de afrontamiento ante una situación específica. El autor siguió un largo proceso de depuración de las situaciones planteadas en el cuestionario: comenzó con 161 situaciones que tras sucesivos análisis factoriales quedaron reducidas a 33. La idea general del cuestionario era simple: se preguntaba (primero a gente normal de la calle y posteriormente a muestras seleccionadas más sistemáticamente: "Díganos un problema importante que le haya pasado y que usted considere que le ha preocupado fuertemente". Seleccionados los acontecimientos estresantes de su vida, recientes e importantes, los describen brevemente y a continuación indican, en una escala de tres puntos, en qué medida utilizó cada una de las conductas de afrontamiento que aparecen listadas en los ítems. Las conductas se agrupan en tres modos generales de afrontamiento: *solución de problemas* (por ejemplo, tratando de buscar soluciones concretas al problema), *búsqueda de apoyo* (por ejemplo, contándose a alguien de la familia) y *evitación* (por ejemplo, añorando tiempos pasado mejores). La puntuación permite establecer perfiles de afrontamiento. Esta medida es también efectiva para identificar tendencias generales y transituacionales de afrontamiento. Las propiedades psicométricas de este inventario son buenas.

²¹⁷ Witte, K. (1992). Putting the fear back into fear appeals: The extended parallel process model. *Communication Monographs*, 59, 329-349

²¹⁸ Miller, S. M. (1991). Monitoring and blunting in the face of threat: Implications for adaptation and health. En L. Montada, S. H. Filipp y M. J. Lerner (Eds.), *Life crises and experiences of loss in adulthood*. Englewood Cliffs, NJ: Erlbaum.

²¹⁹ Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1066-1074.

-CISS (*Coping Inventory for Stressful Situations*) de Endler y Parker (1990)²²⁰

El Inventario de Afrontamiento de Situaciones Estresantes propuesto por Endler y Parker se construyó en Escocia, mediante la colaboración de médicos y agricultores. Los ítems de este instrumento han sido generados tanto desde puntos de vista teóricos y lógicos, como empíricos. Se evalúan tres estilos básicos de afrontamiento: *afrontamiento orientado a la tarea*, *orientado a la emoción* y *orientado a la evitación* (distinguiendo entre distracción y diversión social). También este instrumento cuenta con unas buenas propiedades psicométricas.

-CEA (*Cuestionario de Formas de Afrontamiento*), de Rodríguez Marín et al (1992)²²¹

Este cuestionario consta de 36 ítems derivados de la revisión de las versiones y estudios sobre el WOC. La estructura factorial indica la presencia de 11 dimensiones: pensamientos positivos, culpación de otros, pensamiento desiderativo, búsqueda de apoyo social, búsqueda de soluciones, represión emocional, contabilización de ventajas, religiosidad, autoinculpación, resignación y escape.

-CEA-A (*Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento Actuales*) de Pelechano (1992)²²²

Este cuestionario fue ideado para la evaluación del afrontamiento en enfermos crónicos de diferentes edades, gravedad y pronóstico. Parte de la propuesta teórica global en la que se considera el afrontamiento como una parte importante de las capacidades/aptitudes de personalidad, y, por tanto, complementarias de las dimensiones de éstas. Las estrategias de afrontamiento forman parte de la inteligencia socio-personal, por lo que su estudio ha de plantearse de modo global, es decir, en relación con el de otras áreas de funcionamiento personal con las que las estrategias de afrontamiento se relacionan.

El cuestionario toma como punto de referencia el WOC. Los factores de segundo orden son: adaptación general a la enfermedad, con búsqueda de información y anclajes socioculturales; autovaloración crítica, inconformismo y protesta; y negación e inculpaación familiar.

²²⁰ Endler, N. S. y Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Toronto: Multi-Health Systems.

²²¹ Rodríguez, M. J., Terol, M. C., López, R. S. y Pastor, M. A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. *Psicología y Salud*, 4, 59-48.

²²² Pelechano, V. (1992). Personalidad y estrategias de afrontamiento en pacientes crónicos. *Análisis de Modificación de Conducta*, 18, 167-201.

-El **COPE** (*Coping Inventory*) de Carver, Scheier y Weintraub (1989)²²³

Este Inventario de estrategias de afrontamiento, traducido al español como *Escala Multidimensional de Evaluación de los Modos Generales de Afrontamiento* es una de las referencias básicas en el tratamiento de los modos de respuesta a situaciones conflictivas. Está organizada en torno a dos dimensiones básicas del afrontamiento (basado en la emoción y basado en la respuesta) con 5 sub-escalas (afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades distractoras, afrontamiento de retraimiento, búsqueda de apoyo social).

En los últimos años, se ha reformulado la escala buscando un formato más breve para evitar la ansiedad que producía a los pacientes un cuestionario tan amplio (Carver, 1997)²²⁴.

Como se trata del instrumento que vamos a emplear en nuestra investigación volveremos sobre él para analizarlo más profunda y sistemáticamente al referirnos a los instrumentos de la investigación.

²²³ Carver, C. S., Scheier, M. F., y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283

²²⁴ Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.

5. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Objetivos del estudio y supuestos orientadores de la investigación

Partiendo de la visión de la problemática que genera el apoyo a niños y niñas enfermos y sus familias tal como se ha ido presentando tanto en la parte teórica como, en síntesis, en el apartado anterior, pretendo plantear en este nuevo capítulo el diseño de la investigación que hemos llevado a cabo.

Conviene resaltar, como punto de partida, que la parte empírica de nuestro trabajo pretendía seguir dos líneas de estudio:

- a) La reacción de las familias al proceso de enfermedad (onco-hematológica) de su hijo/a (estilos de afrontamiento y sintomatología depresiva).
- b) La dinámica interactiva del apoyo entre el profesional y los niños/as enfermos y sus familias.

Para cada una de esas líneas de exploración hemos establecido sus propios objetivos.

A) Objetivo general de nuestra investigación:

“Conocer las estrategias de afrontamiento de una muestra de padres y madres con hijos con enfermedades onco-hematológicas.”

❖ Objetivos específicos que concretan este objetivo A:

- Revisar la literatura existente sobre la problemática de las enfermedades onco-hematológicas, y en especial, de su proyección sobre el desarrollo y educación en la etapa infantil, así como sobre la dinámica de funcionamiento de las familias afectadas.
- Revisar los estudios existentes sobre la dimensión psicopedagógica de las enfermedades onco-hematológicas infantiles y sobre el papel

que podría/debería desarrollar la Psicopedagogía en el apoyo a los sujetos afectados.

- Revisar las aportaciones teóricas existentes sobre las estrategias de afrontamiento tanto en términos generales como en lo que se refiere al caso específico de los estresores vinculados al cáncer y, más en concreto al cáncer pediátrico.
- Revisar los instrumentos de diagnóstico de las estrategias de afrontamiento y de las modalidades de adaptación y construcción de dinámicas interactivas que van vinculadas a las situaciones de crisis por enfermedades graves en la familia.
- Seleccionar instrumentos válidos y eficientes para el análisis de las Variables sometidas a estudio en esta investigación, aplicarlos y extraer de los resultados obtenidos la información pertinente.
- A partir del análisis descriptivo de las respuestas obtenidas de los sujetos participantes en el estudio, establecer algunas conclusiones relativas a los sistemas de apoyo que desde la Psicopedagogía se pueden prestar a los niños/as enfermos y a sus familias.

B) Objetivo general de nuestra investigación:

“Analizar las modalidades de interacción y transferencia vividos entre la investigadora y los sujetos (niños enfermos y familias) atendidos.”

❖ Objetivos específicos que concretan este objetivo B:

- Analizar las particulares relaciones mantenidas con una muestra de niños enfermos y sus familias durante el periodo de trabajo como técnica de apoyo en el servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del CHUS (Complejo hospitalario universitario de Santiago de Compostela).
- Identificar los sistemas de transferencia y contratransferencia vividos durante ese periodo.
- Analizar las modalidades de apoyo prestadas y su eficacia desde el punto de vista de la adhesión al tratamiento y de la construcción de sistemas de adaptación positivos y eficaces.

- Analizar la forma en que la propia investigadora, en este caso yo misma, vivió el proceso de apoyo y los factores que influyeron en sus conductas.

Como puede constatarse, ambas líneas de investigación mantienen un propósito convergente: el estudio de los sistemas de apoyo orientados a una mayor eficacia de cara a una correcta adaptación del grupo familiar a la situación que le plantea la enfermedad de un hijo. Normalmente este tipo de estudios convierten en “objeto de estudio” a los pacientes y sus familias. En nuestro caso, puesto que la investigadora formaba parte activa del sistema de apoyo prestado, he querido abrir el foco de análisis para incluir en él también a la propia investigadora, en este caso yo misma.

El planteamiento del doble problema de investigación ha quedado definido en los objetivos generales propuestos. El trabajo a realizar se concreta en los objetivos específicos, que recogen el propósito general y muestra el desarrollo que ha tenido el estudio. Tanto los 6 objetivos señalados para la primera línea, como los 4 adscritos a la segunda constituyen un desdoblamiento del problema general a través de la determinación de pequeñas metas que han orientado la aproximación empírica al tema y la reflexión sobre mi propio trabajo como técnica de apoyo.

5.2 Metodología de investigación

Una tesis doctoral no puede pretender ir mucho más allá de una primera aproximación al objeto de estudio. En ese sentido, la naturaleza de nuestro problema de investigación demanda un acercamiento exploratorio inicial que nos permita situarnos e identificar aquellos objetos de conocimiento claves para una indagación posterior. Hemos concebido el presente estudio como un primer acercamiento al problema del afrontamiento psicosocial de las familias a través de la recogida inicial de la información que los padres de niños enfermos pueden aportarnos sobre sus reacciones ante la enfermedad de sus hijos. Como ya se ha señalado antes, no hemos querido invadir el complejo mundo

de los niños y niñas afectados y nos hemos centrado en sus padres utilizando instrumentos de recogida de información poco agresivos (los cuestionarios) y de fácil respuesta.

En lo que se refiere a la segunda línea de investigación nos hemos basado en entrevistas semi-estructuradas y auto-suministradas (una especie de diario hablado) para construir una narración asincrónica de la dinámica relacional establecida entre la investigadora (y técnica de apoyo en el hospital), es decir, yo misma, y los niños/as enfermos y sus familias.

Los primeros objetivos de la investigación, que tienen que ver con la revisión de la literatura, se abordan en la parte teórica. En ella, he intentado describir detalladamente las nociones que sirven de base a la comprensión de los sistemas de apoyo que se pueden prestar desde la profesión de la psicopedagogía. He analizado, también, la incidencia que la aparición de las enfermedades onco-hematológicas infantiles tienen sobre la dinámica familiar y las diferentes estrategias de afrontamiento que se generan.

En esta parte empírica, lo que pretendo es explicar y justificar los pasos dados en el desarrollo del trabajo y las decisiones adoptadas. También mostrar los datos recogidos a través de los cuestionarios y las entrevistas así como los resultados de su análisis. Con todo ello elaboraremos las conclusiones y recomendaciones del capítulo final.

5.2.1 Orientación metodológica del estudio

Nuestro estudio va a desarrollarse de acuerdo con estos propósitos a través de una orientación metodológica más marcadamente descriptiva en la primera línea de investigación y con carácter interpretativo en la segunda.

Las posibilidades de acceso a los estilos de afrontamiento de la enfermedad son, en la teoría, muchas y variadas: observación directa o participante, grabaciones, entrevistas en profundidad, acompañamiento durante muestras de tiempo, etc. Sin embargo, la revisión de la literatura muestra

como, en la mayoría de los casos, los estudios realizados se han basado en cuestionarios o inventarios de conductas. Con seguridad, el dramatismo de la situación que viven los padres obliga a los investigadores a ser sensibles a su saturación emocional y a buscar dispositivos poco invasivos para la obtención de los datos. Ése ha sido también nuestro caso. Hemos preferido reservar las entrevistas para el análisis de la propia investigadora y utilizar dos cuestionarios de fácil resolución para el trabajo con los padres.

La finalidad de nuestro estudio en esta etapa será, por tanto, hacer aflorar los datos, describir y acercarnos con una visión comprensiva a cómo afrontan los padres una enfermedad de este tipo y en qué manera esto puede afectar a la aparición de sintomatología depresiva. Por otro lado, hemos tratado, igualmente, de analizar de qué manera las condiciones personales e institucionales afectan a la relación técnico de apoyo/paciente/familia y cómo esa relación afecta a la eficacia del propio apoyo. En este sentido, el estudio que hemos desarrollado rebasa la mera recogida y clasificación de datos sobre el objeto de estudio ya que presupone un enfoque, a la vez, descriptivo y comprensivo, del significado de aquello que se describe. E incluye una especie de diálogo entre ejercicio profesional y trabajo empírico.

Una vez planteada la intencionalidad en esta fase del trabajo como claramente descriptiva y con fines exploratorios llevada a cabo mediante dos cuestionarios de validez reconocida, podemos pasar a explicar el proceso de investigación seguido.

5.3 Diseño de la investigación

Una vez expuesto el problema de estudio, los objetivos y los principales supuestos de partida vamos a exponer detalladamente las principales decisiones tomadas y cómo se ha llevado a cabo la investigación. El diseño de investigación que hemos desarrollado se caracteriza por ser un diseño de corte transversal, ya que los datos se han recogido en una sola aplicación, aunque por las características del problema estudiado, dicha aplicación se ha hecho en

diversas situaciones y momentos (en la medida en que íbamos teniendo contacto con los padres afectados).

Expondremos a continuación las diferentes etapas en que se ha desarrollado la investigación y las principales decisiones que se han tomado. Los elementos que configuran el diseño de la investigación y que comentaremos en este apartado son los siguientes: la exposición, en primer lugar, de las diferentes fases del estudio, la explicación de las técnicas adoptadas para la selección de la muestra, la determinación de las fuentes de datos e instrumentos de investigación, la presentación de los procedimientos de análisis de los datos utilizados y finalmente, la descripción detallada de los datos obtenidos y de los principales hallazgos.

5.3.1 Fases del estudio exploratorio

Cada una de las partes de la investigación que recoge esta tesis comprendió dos fases claramente diferenciadas.

En lo que se refiere al **OBJETIVO A** (estilos de afrontamiento de las familias) la primera fase se extiende desde la selección de la muestra hasta la aplicación del cuestionario. La segunda fase comprende la recogida, el tratamiento y el análisis de los datos con la presentación de los principales resultados de la investigación y las conclusiones.

Durante la primera fase se llevó a cabo la selección de la muestra de padres que responderían al cuestionario. La dinámica de las enfermedades onco-hematológicas supone períodos, sobre todo iniciales, de hospitalizaciones prolongadas. Más avanzado el proceso, los padres y los niños acuden al hospital a revisiones o para la administración de algún tipo de medicación en consultas externas y de forma ambulatoria (o en cortos ingresos). La muestra se seleccionó teniendo en cuenta tanto a los padres de niños/as que se encontraban hospitalizados, como a los nuevos ingresos, y aquellos que venían a consultas externas. A todos los padres y madres que accedieron a participar en el estudio, se les aplicaron los cuestionarios. La segunda fase del estudio se

refiere al tratamiento y análisis de los datos. Para ello se ha realizado un tratamiento informático mediante el Análisis Estadístico con el programa SPSS. Una vez analizados los datos, se procedió a la descripción y análisis de los resultados y, posteriormente a la exposición de las conclusiones pertinentes.

Por lo que se refiere al **OBJETIVO B** de la tesis, el trabajo ha sido un poco más complejo. Lo ideal hubiera sido mantener una transcripción sincrónica de mi relación diaria con los niños ingresados y sus familias. Pero, en primer lugar, yo no tenía *in mente* que ese tipo de relación constituyera parte de un trabajo de investigación. Los compromisos del día a día eran tan intensos (en lo emocional y en lo operativo) que quedaba fuera de mi alcance el disponer del tiempo y la neutralidad psíquica suficiente como para poder trascender los hechos y “narrarlos”. Visto ahora en perspectiva hubiera podido ser una buena solución llevar a cabo un diario de apuntes personales, pero no lo hice. Por tanto, la reconstrucción de mis relaciones con los padres y los niños con cáncer a los que he atendido durante estos años se ha llevado a cabo *a posteriori*, igual que sucede en las historias de vida o en la recuperación de las experiencias vividas. Se trata, por tanto, de una *reconstrucción asincrónica*, lógicamente mediada por el recuerdo, de lo que fue suponiendo para mi el entrar en contacto, como técnica de apoyo psicopedagógico, con sujetos y familias en situación de elevado estrés.

Esta parte de la investigación ha contado con cuatro fases bien diferenciadas:

- 1) una primera fase en la que se ha construido un guión de entrevista que respondiera a las particulares Variables que afectan a la relación entre personal de apoyo y sujetos afectados (tanto niños/as enfermos como sus familias);
- 2) una segunda fase en la que he procedido a seleccionar una muestra lo más heterogénea posible de niños enfermos que pudiese reflejar el espectro variable de situaciones y casuísticas que se viven en los servicios de oncología y hematología pediátrica de los hospitales. Se han incluido en esta muestra para el estudio un total de 10 niños y sus familias;

- 3) una tercera fase en la que he tratado de dar respuesta, caso a caso, a las diversas cuestiones planteadas en la entrevista. Se ha hecho una entrevista por cada uno de los 10 casos;
- 4) una cuarta fase en la que se han transcrito y analizado las entrevistas para establecer los patrones relacionales identificables en la relación entre mi actuación y los niños y familias afectadas.

Lógicamente, los datos provenientes de esta segunda línea-objetivo de la investigación, no permite una extrapolación de los mismos a otros casos y situaciones de apoyo. Justamente una de las características de los sistemas del apoyo es que resulta muy dependiente de las Variables situacionales (persona que apoya, necesidades de quien recibe el apoyo, circunstancias ambientales e institucionales en las que se produce el apoyo). No se trata, por tanto, de hacer generalizaciones, sino de entrar un poco más en profundidad en las particulares dinámicas por las que pasa la persona que apoya y que eventualmente podrían permitir extraer consecuencias de cara a su formación y/o acompañamiento profesional.

5.4 Selección y descripción de la muestra

En el **OBJETIVO A** de la tesis y tal como ya se ha explicado en un apartado anterior, la parte empírica de este trabajo se ha desarrollado sobre una muestra de padres (un total de 89) con hijos afectados de algún tipo de enfermedad onco-hematológica que han recibido tratamiento en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela durante mi estancia en el mismo como técnica de la AECC (Asociación Española contra el Cáncer) para apoyar a los niños oncológicos y sus familias.

No fue posible obtener la colaboración de todas las familias que pasaron por el Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica. Ya he descrito en otros apartados cómo el particular dramatismo con que algunas familias viven la situación y/o sus características personales de negación de la misma hacen inviable su colaboración. En cualquier caso, es un número suficiente para

poder establecer algunos rasgos básicos en torno a la problemática que se plantea en la tesis. Bien entendido que una tesis es lo que es y que se precisarán de otros estudios con muestras diferentes para ir contrastando los datos que yo ofrezco. Pretendo presentar mis datos, por tanto, como una nueva aproximación²²⁵ puramente descriptiva al estilo de afrontamiento y la sintomatología depresiva presentada por la muestra de padres estudiada (89 sujetos).

En el **OBJETIVO B** de la tesis se han realizado 10 entrevistas sobre otros tantos casos tratados, buscando identificar aquellos que han sido más significativos en mi experiencia hospitalaria. La base general de la muestra fue la misma a la que se pasó el cuestionario. Por tanto, la descripción que a continuación se realiza sobre la misma resulta válida tanto para los cuestionarios como para las entrevistas.

5.4.1 Características de la muestra

En este apartado vamos a analizar las características de la muestra tomando en consideración las variables habituales en estos casos: procedencia y sexo. Por su interés para nuestro estudio hemos añadido, además, la identificación de la persona que responde a los cuestionarios, la situación de la pareja y la existencia o no de otros hermanos. Los datos correspondientes a dichas Variables figuran y son comentados a continuación.

²²⁵ Ya existen otros trabajos (normalmente de características médicas o psicológicas) que han abordado temas similares. Así por ejemplo, la tesis doctoral de la psiquiatra Dña. Victoria Soler Lapuente titulada *Afrontamiento y adaptación emocional de padres con niños con cáncer*, defendida en la Universidad de Alicante; o la tesis doctoral de la psicóloga Dña. Marta Tremolada, titulada *Family factors predicting short-and long-term Adaptation and quality of life of leukemic Children. A descriptive and longitudinal study*, defendida en la Università degli Studi di Padova (Italia).

- Sexo de los progenitores participantes

SEXO			
		Recuento	% de la fila
Sexo	Varón	47	53,4%
	Mujer	41	46,6%
	Total	88	100,0%

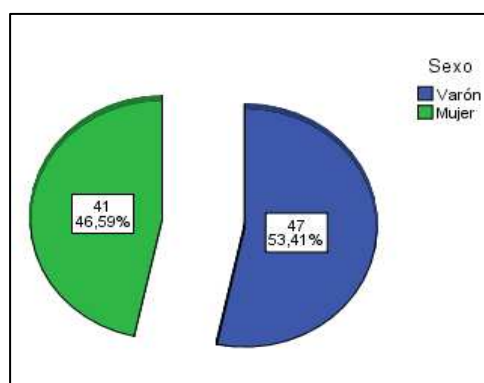


Tabla 11: Sexo de los progenitores participantes

Por lo que se refiere al sexo, vemos que nuestros informantes están distribuidos de forma bastante pareja entre padres y madres. De hecho, lo más frecuente era que, al menos en los momentos iniciales del problema, ambos acudieran al hospital y por tanto, pudiéramos ofrecer nuestro apoyo tanto a los padres como a las madres. Con todo, resulta una variable de interés el constatar, cosa que haremos al analizar los resultados, de qué manera diferente padres y madres afrontan la enfermedad de sus hijos. Y, consiguientemente, poder establecer qué diferencias en el apoyo se precisan en función del sexo de los progenitores.

- Edad de los progenitores participantes

EDAD DEL PROGENITOR QUE RESPONDE			
		Recuento	% de la fila
Edad_P	20-25 años	5	5,7%
	26-30 años	8	9,1%
	31-35 años	31	35,2%
	36-40 años	28	31,8%
	Más de 40 años	16	18,2%
	Total	88	100,0%

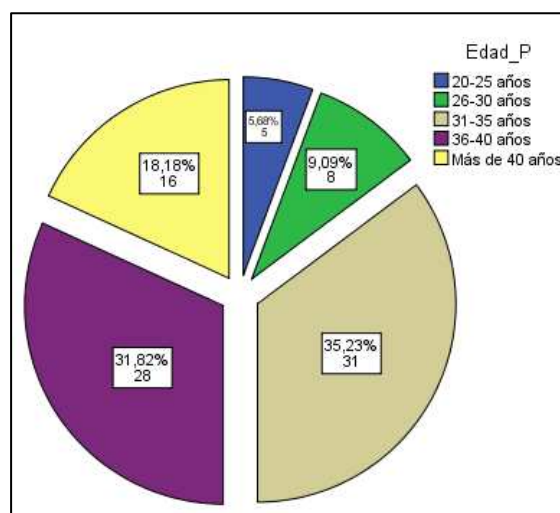


Tabla 12: Edad de los progenitores participantes

La edad de padres y madres participantes en el estudio responde, de alguna manera, a la estructura demográfica de las etapas de gestación en la evolución de las familias, pocos hijos antes de los 25 años, más en la etapa que va de los 30 a los 40 años y pocos, aunque todavía con porcentajes mayores de los que cabría esperar, a partir de los 40.

Obviamente, a la hora de organizar sistemas de apoyo a familias con hijos enfermos son grupos prioritarios aquellos de padres más jóvenes, quienes además de su menor experiencia vital, deben, en ocasiones, enfrentarse a la enfermedad en su primera experiencia como padres.

- Procedencia de los progenitores participantes

PROCEDENCIA			
		Recuento	% de la fila
Procedencia	Urbana	30	34,5%
	Rural	57	65,5%
	Total	87	100,0%

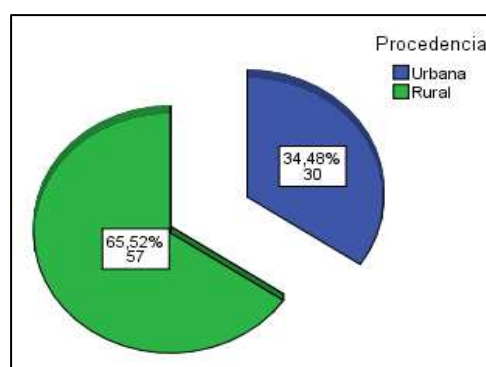


Tabla 13: Procedencia de los progenitores participantes

Esta muestra representa una gran parte de los niños afectados por enfermedades onco-hematológicas que han sido atendidos durante el período de esta investigación en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela tanto en hospitalización como en consultas externas del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica.

En el caso de los niños con enfermedades onco-hematológicas tratados en el hospital donde se ha realizado el estudio, la mayor parte de la muestra procede de zonas rurales. Este hecho puede tener una doble explicación: la primera se refiere al propio criterio de clasificación binario (urbano/rural) que hemos adoptado, y que convierte en zona rural a todo aquello que no sean las 7 ciudades principales de Galicia, que además, en los casos de enfermedades

onco-hematológicas más frecuentes, como la leucemia, disponen de profesionales en los servicios de pediatría, oncología o hematología de sus hospitales que pueden tratarlos, sin necesidad de que acudan al hospital de Santiago. A éste último, que es el centro de referencia de Galicia y el único que dispone de un Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica, sólo se derivan los casos más complicados o los más graves de la Comunidad Autónoma. Tratábamos con ello de evitar entrar en disquisiciones demográficas en función de datos de población o de proximidad a zonas urbanas que nos parecían poco interesantes en un estudio como este. La segunda explicación puede provenir del mismo hecho de que la zona de Santiago de Compostela cubre más zona rural (incluyendo en ella villas y zonas semiurbanas, codificadas todas como rurales) que zona urbana en sentido estricto.

En cualquier caso, no es un dato irrelevante la procedencia de las familias desde el punto de vista de su estilo de afrontamiento de la enfermedad y quizás debiera ser estudiado más en profundidad en futuros análisis.

- Estructura de las familias

Elemento relevante para nuestro estudio resulta, sin duda, la estructura y dinámica de las familias. No es fácil entrar en estas cuestiones a través de un cuestionario. Sin embargo contamos con dos datos relevantes: la estabilidad de la pareja y la existencia o no de otros hermanos.

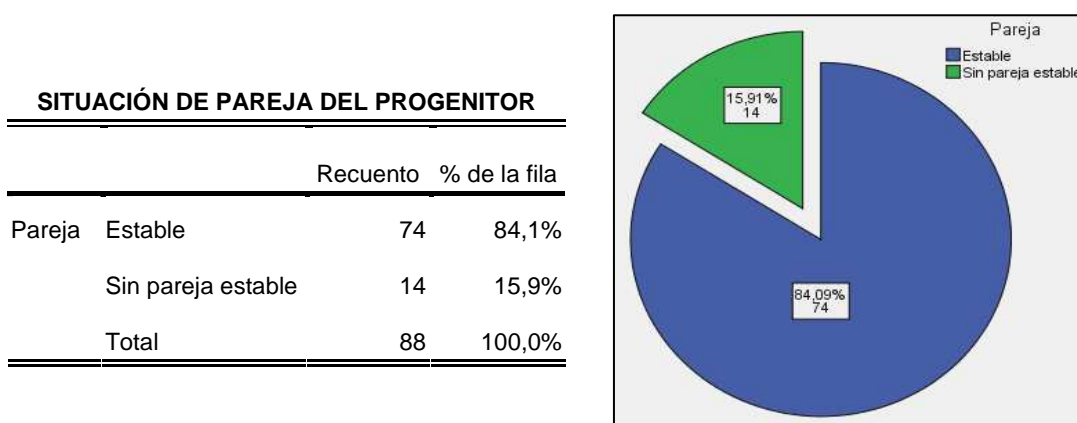


Tabla 14: Situación de pareja del progenitor

Las familias que participaron en nuestro estudio constituían en su mayor parte parejas estables, con un pequeño porcentaje en el que la situación no era ésa. Para estar en condiciones de dar una adecuada respuesta a las demandas de una situación tan compleja y agotadora como la enfermedad oncológica o hematológica de un hijo, este dato resulta muy relevante. En el análisis de los resultados podremos ver de qué forma influye en los estilos de afrontamiento. También es un aspecto clave a considerar a la hora de planificar la estrategia de apoyo que cada familia precisa por parte del psicopedagogo/a.

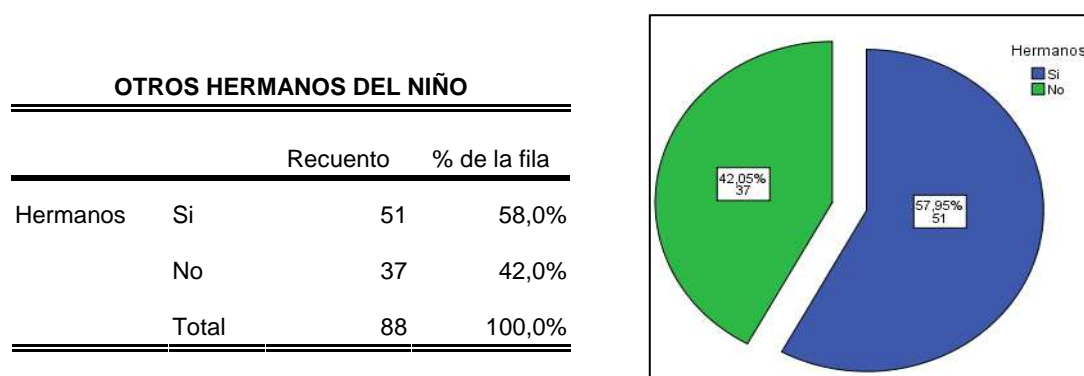


Tabla 15: Otros hermanos en la familia

También éste resulta un dato relevante a la hora de considerar cómo va a afrontar la enfermedad la familia. Como hemos visto en el apartado del trabajo con familias de niños enfermos, suele acontecer que la atención de los padres se focaliza tanto en el niño/a enfermo que acaba desatendiéndose a los otros hijos (o, al menos, ellos pueden llegar a sentirlo así). Por otra parte, la existencia de hermanos, sobre todo si son mayores (o incluso, cuando son pequeños y requieren de atenciones más intensas) son una fuerte ayuda para el mantenimiento del equilibrio emocional de los padres.

5.4.2 Los niños/as enfermos

Aunque la muestra a la que se ha aplicado los cuestionarios se refiere a las familias, obviamente, el aspecto que más nos interesa es el que se refiere a las características de los niños y niñas con enfermedades onco-hematológicas con cuyos padres y madres hemos trabajado. Hemos recogido su *edad* en el momento de la realización del estudio, el *diagnóstico* de la enfermedad que padecen, la *antigüedad* del diagnóstico (algunos de los niños atendidos

llevaban ya algún tiempo en el proceso) y *la edad* que tenían cuando les fue hecho. Hemos recogido, igualmente, la *distancia temporal* entre diagnóstico de la enfermedad y momento en que sus padres participaron en esta investigación. Todos ellos pueden ser datos relevantes a la hora de interpretar los resultados de los cuestionarios aplicados.

- *Edad de los niños.*

EDAD DEL NIÑO			
		Recuento	% de la fila
Edad	Bebé, hasta 1 año	5	5,7%
	1-3 años	16	18,2%
	4-6- años	27	30,7%
	7-9 años	10	11,4%
	10-12 años	12	13,6%
	> 12 años	7	8,0%
	Fallecido	11	12,5%

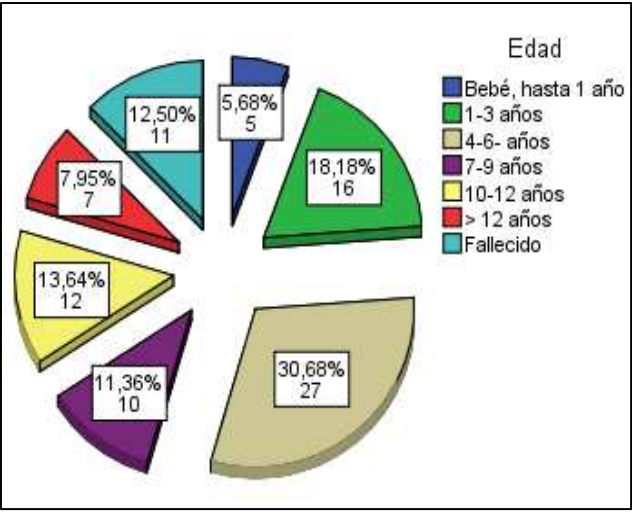


Tabla 16: Edad de los niños

La edad de los niños (*) participantes en este estudio (recordemos que lo fueron muchos de los que pasaron por el Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del hospital, salvo que los padres se negaran a participar) recorre todos los niveles, desde neonatos hasta mayores de 12 años, incluyendo aquellos niños que, desgraciadamente, fallecieron como consecuencia de la evolución de su enfermedad. Probablemente por el propio *target* de potenciales pacientes del servicio hospitalario, las edades predominantes son las que van de 1 año hasta los 12.

(*) Es importante destacar en este punto que las frecuencias se refieren a “padres y madres” que respondieron el cuestionario. Ellos debían responder, cada uno por su cuenta, cuál era la edad de su hijo/a enfermo. Por tanto, las frecuencias no se corresponden con el número de niños sino con el número de padres que atribuyen esa edad a sus hijos. Por ejemplo, no hay dos bebés, sino uno sólo cuyos dos padres cubrieron los cuestionarios. De todas maneras no podemos reducir todas las

frecuencias a la mitad pues no siempre respondieron los dos padres. Como pudimos ver en un cuadro anterior fueron 25 mujeres y 16 hombres.

- Tipo de cáncer

Por lo que se refiere a la problemática médica, predominan claramente las *leucemias* y los *tumores cerebrales*, dato consistente con los análisis demográficos de la extensión de los cánceres infantiles en los cuales, como se señala en la tabla siguiente, son los tipos de cáncer con mayor incidencia. Sin embargo, debemos destacar en este punto, que cómo apuntábamos antes, el hospital de Santiago es el centro de referencia en enfermedades oncológicas y hematólogicas infantiles de la Comunidad Autónoma de Galicia, por lo que además de los casos de los niños que le tocan por zona, serán derivados a este centro aquellos que debido a su gravedad o a su tipología no puedan ser atendidos en otros hospitales de la región. Por este motivo, los porcentajes de diagnósticos de nuestra investigación no se corresponden en su totalidad con los datos estadísticos más habituales.

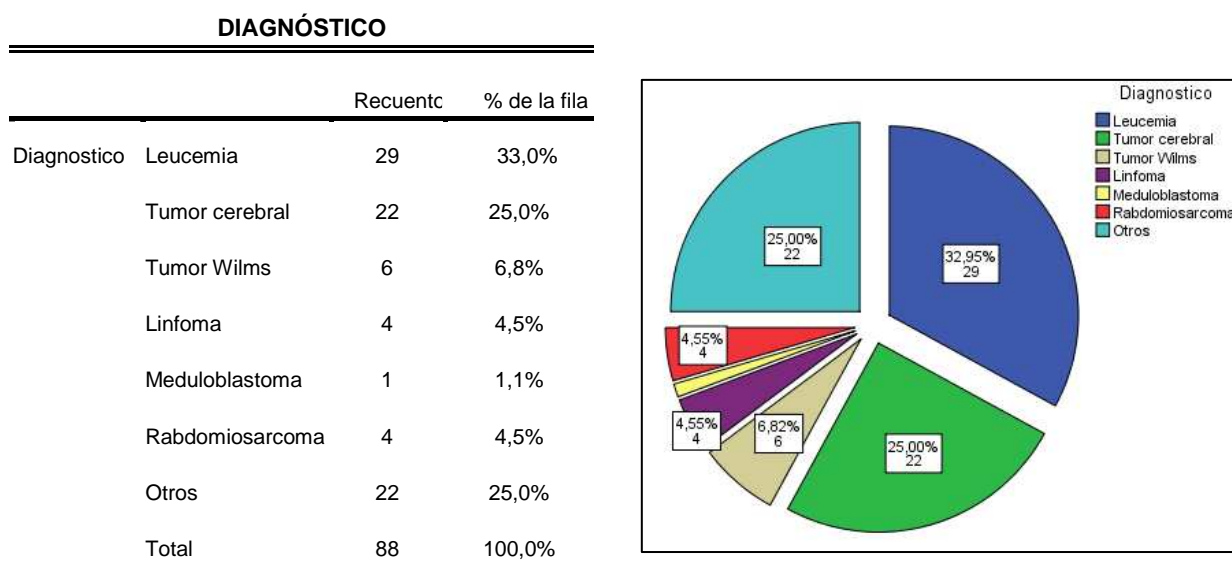


Tabla 17: Enfermedades oncológicas y hematológicas infantiles. SEER: *Cancer Statistic Review 1973-1998*. National Cancer Institute. Bethesda, 2001

- *Edad del diagnóstico*

EDAD DEL NIÑO EN EL DIAGNÓSTICO			
		Recuento	%
Diagnostico	Bebé, hasta 1 año	14	15,9%
	1-3 años	29	33,0%
	4-6- años	17	19,3%
	7-9 años	13	14,8%
	10-12 años	8	9,1%
	> 12 años	7	8,0%
	Fallecido	0	,0%
	Total	88	100,0%

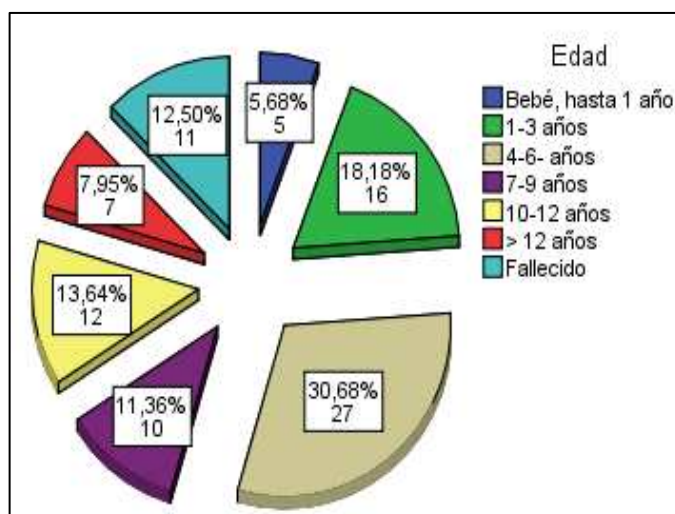


Tabla 18: Edad del niño en el diagnóstico

La *edad* en que se les diagnosticó la enfermedad a los niños se sitúa, fundamentalmente, en los primeros años de vida, con la etapa de 1-3 años cubriendo un tercio de los diagnósticos y antes de los 6 más del 70% de los sujetos. Estos datos, con las peculiaridades a las que nos hemos referido anteriormente, se corresponden con las edades de incidencia y prevalencia de este tipo de enfermedades.

- *Aplicación de los cuestionarios*

Nuestros cuestionarios tenían como propósito identificar los sistemas de adaptación a la enfermedad de los progenitores de niños oncológicos, por tanto este dato referido al momento en que se aplicó las pruebas nos parece de especial interés.

FECHA DEL CUESTIONARIO			
		Recuento	% de la fila
Fecha	Inmediata al diagnóstico	21	23,9%
	Menos de 1 año	41	46,6%
	De 1 a 3 años	15	17,0%
	De 3 a 5 años	3	3,4%
	Más de 5 años	5	5,7%
	Tras el alta	1	1,1%
	Tras la muerte del niño	2	2,3%
Total		88	100,0%

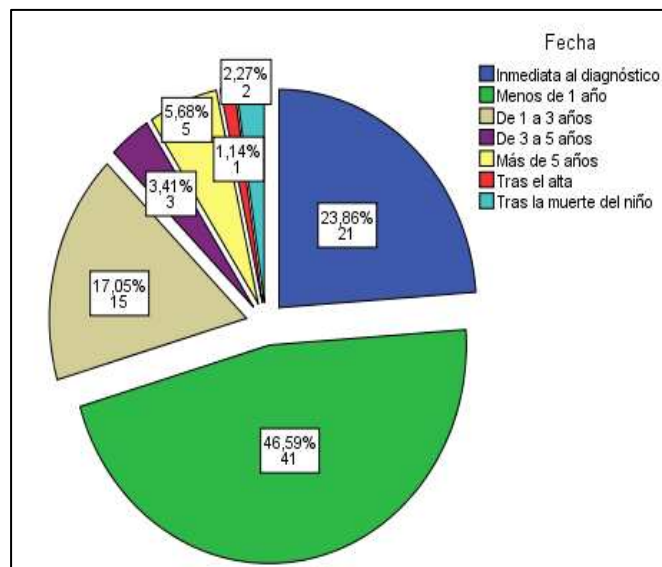


Tabla 19: Fecha del cuestionario

Gran parte de los niños enfermos, casi la mitad, ya llevaban diagnosticados más de 1 año, con lo cual los procesos de respuesta a la enfermedad estaban suficientemente elaborados. Esto se debe a que cuando se decidió iniciar la investigación se consideró importante contar también con los datos de todos los pacientes y familias del servicio, y no sólo los nuevos diagnosticados. Por este motivo, entraron a formar parte del estudio muchas familias que estaban acudiendo a revisiones en consultas externas o que ya habían sido diagnosticados y que por lo tanto estaban en período de tratamiento. Sólo unos pocos de los pacientes habían superado ya la fecha de los 5 años que suele señalarse como umbral de remisión de la enfermedad (estos paciente sólo suelen acudir 1 vez al año a revisión, por lo que no resultó sencillo contactar con ellos para que participasen en la investigación).

Merece la pena destacar la última de las tablas. Las particulares circunstancias que atañen a este estudio han hecho que nuestra oportunidad de tener contacto con los padres de niños afectados sea principalmente en el hospital. Hemos trabajado con los padres, por tanto, en muy diversas situaciones, desde el momento de entrada en el hospital, a la fase de diagnóstico, y todos los años sucesivos de revisiones posteriores al diagnóstico. Ello nos ha permitido vivir con ellos y ellas todas las fases por las

que transcurren los procesos de afrontamiento, desde las denominadas “agudas” a las crónicas, con la remisión de la enfermedad (con sus procesos de readaptación a la vida cotidiana), las recaídas (con el afrontamiento del reinicio del proceso, aunque en estos casos con mayor gravedad) y en determinados casos, la muerte de los pacientes (con sus consiguientes procesos de duelo personal y familiar).

5.5 Instrumentos de la investigación

Para el desarrollo del OBJETIVO A de nuestra investigación hemos acudido a dos cuestionarios ampliamente contrastados en el contexto español. Se trata, en primer lugar, de la *Escala Multidimensional de Evaluación de Modos Generales de Afrontamiento (COPE)* especialmente diseñada para la evaluación de las estrategias de afrontamiento. Y, como quiera de que uno de los efectos más importantes de la aparición de la enfermedad oncológica en alguno de los hijos es la aparición de una fuerte tendencia a la depresión, hemos incluido, también, el *Beck Depresión Inventory (BDI)*, para la medición de la sintomatología depresiva de los padres.

5.5.1 Sobre los cuestionarios

La justificación de cuestionarios en los procesos de investigación resulta, a la vez, fácil y complicada. Fácil porque se trata, sin duda alguna, del recurso más común en las investigaciones empíricas. Complicada porque, en el ámbito de la investigación social, cuenta con tantos detractores como defensores, más por lo que deja sin considerar que por la información que realmente aporta. En cualquier caso, el cuestionario no es otra cosa que un conjunto de preguntas, preparadas cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación para su contestación por la población o muestra a la que se extiende el estudio emprendido (Sierra Bravo, 1994)²²⁶. Este instrumento cumple una función de enlace entre los objetivos de la investigación y la realidad de la población observada. Por ello, las condiciones básicas que debe

²²⁶ Sierra Bravo (1994). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.

reunir dependen del tipo de investigación y de la población a estudiar. No obstante, se puede decir que las condiciones fundamentales que ha de cumplir este instrumento son dos: traducir los objetivos de la investigación en preguntas concretas sobre dicha realidad y ser capaz de provocar en los encuestados respuestas sinceras y claras a cada pregunta. Respuestas que puedan ser analizadas, con la fiabilidad adecuada, posteriormente.

La finalidad de un cuestionario es obtener, de manera sistemática y ordenada, información de la población investigada (o de una muestra de ésta) sobre las Variables objeto del estudio. Este instrumento presenta algunas ventajas e inconvenientes con respecto a otras modalidades dentro de la metodología de encuesta a la que pertenece (Visauta, 1989)²²⁷. Entre las ventajas pueden señalarse las siguientes:

- puede suponer un menor costo que la entrevista;
- requiere menos habilidad en su aplicación;
- puede ser aplicado a un número elevado de personas simultáneamente;
- puede ser enviado por correo y cubrir un área más extensa;
- se puede garantizar el anonimato de los sujetos, lo cual puede incidir en una mayor libertad de respuesta;
- sitúa al sujeto en un escenario de respuesta menos inmediato, permitiéndole considerar y racionalizar cuidadosamente cada pregunta.

Entre los inconvenientes de este instrumento con respecto a otro tipo de modalidad de encuesta se destacan una menor flexibilidad en las preguntas y el menor grado de libertad para profundizar en los aspectos indagados. También el hecho de que no nos ofrece las respuestas naturales de los sujetos o sus vivencias en relación a la dimensión que se pretende estudiar, sino su posicionamiento respecto a los estímulos que nosotros le planteamos y a las alternativas de respuesta que les damos.

²²⁷ Visauta, B. (1989). *Técnicas de investigación social*. Barcelona: PPU.

En todo caso, debo volver a insistir en el hecho de que el cuestionario me ha parecido el instrumento más adecuado para resolver el proceso de búsqueda de información en nuestro estudio. No es fácil entrar a indagar, en sede hospitalaria, sobre las emociones y vivencias con que los padres afrontan la enfermedad hematológica u oncológica de sus hijos. Incluso para quienes convivimos con ellos en esa situación tan traumática resulta difícil penetrar en la forma en que cada uno va afrontando la situación. De ahí que el cuestionario, más que otras soluciones metodológicas, permite una cierta asepsia en la indagación y deja que los padres se identifiquen más libremente con las opciones comportamentales o emocionales que los diversos ítems describen.

El elemento básico del cuestionario son las preguntas y la condición que éstas deben cumplir es que su formulación sea adecuada y que cubran todos los campos a estudiar. Es por esto, que en nuestro estudio, la elección de los cuestionarios se ha basado principalmente en dos principios: que las propiedades psicométricas estuvieran avaladas por diferentes estudios y autores, y que existiese una adaptación al castellano ya utilizada en investigaciones anteriores (lo que nos evita la necesidad de proceder a su validación y baremación *ad hoc* para nuestro estudio).

5.5.2 Justificación de los cuestionarios seleccionados.

❖ El COPE.

Se ha seleccionado como instrumento de evaluación de los estilos de afrontamiento el **COPE (*Escala Multidimensional de evaluación de Modos Generales de Afrontamiento*)** de Carver, Scheier y Weintraub, (1989)²²⁸. Nos hemos decidido por este cuestionario y no el *Ways of Coping Inventory* de Lazarus y Folkman, (1980)²²⁹, que es el que habitualmente se utiliza, por su mayor precisión en la formulación de los ítems y por abarcar áreas de

²²⁸ Carver, C. S.; Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: a theoretically base approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

²²⁹ Lazarus, R. S. y Folkman, S. *Op. cit.*

afrontamiento que pueden resultar de interés y que no aparecen recogidas en su predecesor.

El COPE, según sus autores, ha sido desarrollado para remediar ciertos problemas presentes en los procedimientos anteriores de evaluación de las estrategias de afrontamiento. Partiendo del análisis de la “*Ways of Coping Inventory*”, antes citada por ser la escala más ampliamente mencionada en la literatura, y realizando una revisión general de los estudios realizados, Carver y Scheier encuentran varios problemas fundamentales aplicables no sólo a este instrumento de medida, sino al resto de escalas existentes en la medida del afrontamiento. Por un lado, critican la ambigüedad en los ítems, así como la falta de precisión de algunos de ellos, además de no evaluar algunas áreas de gran interés teórico. Pero el problema fundamental que estos autores encuentran en los instrumentos de medida del afrontamiento existentes se refiere al hecho de que éstas escalas han sido desarrolladas a partir de postulados empíricos, en lugar de realizarse a partir de unos principios teóricos claros, es decir, los ítems fueron inicialmente elegidos por ser ejemplos representativos de las respuestas potenciales de afrontamiento, y no porque teóricamente fuesen representantes de categorías de afrontamiento. Así, los análisis factoriales posteriores han sido usados para identificar dimensiones que subrayaran estas categorías de afrontamiento. El resultado es que, según dichos autores, las escalas tienden a relacionarse con los principios teóricos sólo de un modo vago y *post hoc*.

Debido a los motivos citados anteriormente, estos autores desarrollaron un nuevo instrumento de medida siguiendo dos modelos teóricos como líneas guía: por un lado el *modelo de estrés de Lazarus*, y por otro, el *modelo de autoregulación comportamental de Carver y Scheier*. Como resultado de sus investigaciones y como alternativa al *Ways of Coping Inventory* desarrollan el COPE.

Este nuevo cuestionario pretende lograr una mayor precisión que su predecesor en la formulación de los ítems, así como ampliar el número de

áreas a evaluar, incluyendo algunas que los autores consideran de interés teórico y que no habían sido incluidas en los instrumentos anteriores.

De acuerdo con estos principios y teniendo también en cuenta los resultados experimentales existentes hasta la fecha, se establecieron las escalas a evaluar, un total de 13, con 4 ítems por escala. En una revisión posterior se añadieron 2 escalas más, por lo que el cuestionario final consta de 60 ítems, con opciones de respuesta tipo Likert de 4 rangos. Los ítems describen posibles conductas que el sujeto pone en marcha para hacer frente a una situación estresante.

Las 15 escalas finales del cuestionario son las siguientes:

- 1) *Afrontamiento Activo*: llevar a cabo acciones, ejercer esfuerzos para eliminar o paliar el estresor.
- 2) *Planificación*: pensar cómo se va a hacer frente al estresor y planificar los esfuerzos de afrontamiento activo.
- 3) *Búsqueda de Apoyo Social Instrumental*: buscar ayuda, información o consejo acerca de qué hacer.
- 4) *Búsqueda de Apoyo Social Emocional*: obtener simpatía o apoyo emocional de alguien.
- 5) *Supresión de Actividades Distractoras*: desviar la atención de otras actividades en las que pueda estar implicado para concentrarse de forma más completa en el estresor.
- 6) *Religión*: aumentar su implicación en actividades religiosas.
- 7) *Reinterpretación Positiva y Crecimiento Personal*: sacar lo mejor de la situación para desarrollarse como persona a partir de ella, o verla desde una perspectiva más favorable.
- 8) *Refrenar el Afrontamiento*: afrontar la situación pasivamente, posponiendo en lo posible cualquier tentativa de afrontamiento mientras se pueda.
- 9) *Aceptación*: aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real.

- 10) *Centrarse en las Emociones y Desahogarse*: incremento de la atención hacia el propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
- 11) *Negación*: intento de rechazar la realidad del suceso estresor.
- 12) *Desconexión Mental*: desconectarse psicológicamente del objetivo con el que el estresor está interfiriendo mediante ensoñaciones, sueño o auto-distracción.
- 13) *Desconexión Conductual*: renunciar a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo.
- 14) *Consumo de Alcohol o Drogas*: tomar alcohol u otras sustancias para hacer frente al estresor.
- 15) *Humor*: hacer bromas sobre el estresor.

El cuestionario fue diseñado para ser aplicado en versión tanto disposicional (qué hace el sujeto habitualmente para afrontar situaciones estresantes) como situacional (cómo hace frente a un problema específico o a problemas en un período de tiempo determinado). La única diferencia entre ambas formas es una variación en las instrucciones en las que se modifica el marco de referencia. Así, el cuestionario puede utilizarse para evaluar disposiciones o estilos de afrontamiento y estrategias específicas, dependiendo de las necesidades concretas (Carver et al., 1989)²³⁰.

Este cuestionario posee muy buenas cualidades psicométricas (Carver, et al., 1989)²³¹. El coeficiente de fiabilidad alpha de Cronbach para las diferentes escalas oscila entre .45 y .92 (sólo la escala de *Desconexión Mental*, tiene un coeficiente menor de .60). La consistencia interna es mayor utilizando la versión situacional del cuestionario. La fiabilidad test-retest de la versión disposicional oscila entre .42 y .89, para un intervalo de seis semanas.

230 Carver, C. S., Schieier, M. F., y Weintruab, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

231 Carver, C. S., Schieier, M. F., y Weintruab, J. K. (1989). *Op. cit.*

Por lo que respecta a la validez de constructo, los estudios de la estructura factorial han mostrado la correspondencia con el modelo de partida. Los análisis factoriales de 2º orden han encontrado 4 factores que se describen a continuación:

- 1) *Factor 1:* Abarca Afrontamiento Activo, Planificación y Supresión de Actividades Distractoras.
- 2) *Factor 2:* Abarca Búsqueda de Apoyo Social (tanto Instrumental como Emocional) y Centrarse en las Emociones y Desahogarse.
- 3) *Factor 3:* Abarca Negación y Desconexión Mental y Conductual, más Religión (en la versión disposicional).
- 4) *Factor 4:* Abarca Aceptación, Refrenar el Afrontamiento y Reinterpretación Positiva y Crecimiento Personal.

El análisis de las correlaciones entre las distintas escalas, indica que, tanto en la versión disposicional como en la situacional, hay, en general, poca intercorrelación entre las escalas. No obstante, las correlaciones existentes parecen agrupar las estrategias en dos dimensiones:

- a) *Dimensión 1:* Incluye aquellas estrategias teóricamente adaptativas: Afrontamiento Activo, Planificación; Supresión de Actividades Distractoras, Refrenar el Afrontamiento, Reinterpretación Positiva y Crecimiento Personal, Búsqueda de Apoyo Social Instrumental y Emocional, y Aceptación.
- b) *Dimensión 2:* Incluye estrategias más cuestionables teóricamente como adaptativas: Negación, Desconexión Mental y Conductual y Centrarse en las Emociones y Desahogarse.

En relación con la validez convergente y discriminante del cuestionario, los autores establecieron relaciones entre las puntuaciones en las diferentes escalas de afrontamiento y diferentes medidas de personalidad. Los resultados obtenidos avalan la validez convergente y discriminante del cuestionario. Se estudiaron las relaciones entre cinco variables de personalidad y las estrategias de afrontamiento utilizadas mayoritariamente por los sujetos según se describieran en relación a dichas variables de personalidad. Las variables

estudiadas fueron optimismo vs pesimismo, autoestima, locus de control, fortaleza (*hardiness*), personalidad tipo A y ansiedad-rasgo, así como la percepción de control del sujeto sobre el estresor. Las relaciones encontradas entre estrategias de afrontamiento y variables de personalidad, y que avalan la validez convergente y discriminante del cuestionario son las siguientes (Carver et al, 1989)²³²:

- Las estrategias de Afrontamiento Activo y Planificación se relacionan positivamente con las variables optimismo, locus de control, autoestima, fortaleza y personalidad tipo A.
- La estrategia de Afrontamiento Activo presenta, así mismo, una relación inversa con la ansiedad-rasgo.
- Las estrategias de Reinterpretación Positiva y Crecimiento Personal se relacionan positivamente con las variables optimismo, locus de control, autoestima y fortaleza.
- Las estrategias de Negación y Desconexión Conductual presentan correlaciones positivas con la ansiedad-rasgo, y correlaciones negativas con optimismo, locus de control, autoestima, fortaleza y personalidad tipo A.
- Las estrategias de Centrarse en las Emociones y Desahogarse se relacionan positivamente con la ansiedad-rasgo, *monitoring* (búsqueda de información) y más vagamente con la personalidad tipo A; a su vez, estas estrategias se relacionan negativamente con la percepción de control de la situación estresante y, por tanto, con el *locus of control* interno.

Aunque estas relaciones halladas son teóricamente importantes, cabe aclarar que los estilos y estrategias de afrontamiento evaluados por el COPE son diferentes de las variables de personalidad, a pesar de estar relacionadas con ellas.

²³² Carver, C. S., Schieier, M. F., y Weintruab, J. K. (1989). *Op. cit.*

❖ El cuestionario BDI.

El Inventario para la Depresión de Beck (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961)²³³, al que a partir de ahora denominaremos por su reconocido acrónimo BDI (Beck Depression Inventory), es el instrumento de autoinforme más utilizado internacionalmente para cuantificar los síntomas depresivos en poblaciones normales y clínicas, tanto en la práctica profesional como en la investigadora.

En el ámbito profesional, baste señalar que los estudios llevados a cabo en los últimos diez años sobre el uso de los tests entre los profesionales clínicos de los EEUU indican de forma consistente que el BDI se encuentra entre los doce tests más usados. Asimismo, diversos estudios han llegado a la conclusión de que el BDI es sin duda el instrumento más popular a nivel internacional para identificar sujetos depresivos subclínicos en los estudios de validación de los modelos de depresión (Vázquez, 1997)²³⁴.

También en España el BDI ha sido el instrumento más empleado para diferenciar entre sujetos deprimidos y no deprimidos en los estudios realizados para validar distintas teorías e hipótesis psicológicas sobre la depresión (Vázquez, 1997)²³⁵. Por este motivo, creemos que el uso del cuestionario en este estudio está aconsejado, principalmente por dos motivos, por una parte se trata de un instrumento que ha demostrado su validez y por otra porque resulta útil en poblaciones subclínicas como lo es, en principio, la nuestra.

Pudiera parecer, a primera vista, que la depresión es una cuestión exclusivamente médica o psicológica para ser tomada en cuenta por los sistemas de apoyo psicopedagógicos como una variable relevante. Sin embargo, nada más lejos de la realidad. La sintomatología depresiva, en niveles más graves o más leves, es la primera forma de reacción a las

²³³ Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). "An inventory for measuring depression" *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

²³⁴ Vázquez, C. (1997). Intervención en depresión: Estrategias de actuación y efectividad comparada de tratamientos. En J. M. Bethencourt (edit.). *Intervención psicológica en problemas de salud: Aspectos clínicos y comunitarios*. Tenerife: Universidad de Tenerife.

²³⁵ Vázquez, C. (1997). *Op. cit.*

situaciones de estrés vinculadas a la enfermedad de un hijo. Y ése será el problema que en primer lugar habrán de atender los profesionales de los sistemas de apoyo: cómo analizar la situación, cómo buscar soluciones positivas y prácticas a la desesperación y confusión generadas por la nueva situación, cómo despejar las emociones negativas para que no repercutan en exceso en los propios hijos enfermos y en sus hermanos, etc. La sintomatología depresiva, por tanto, es el contexto en el que cualquier sistema de apoyo se ha de mover y quien haya de ejercerlo precisa conocer la situación particular y concreta en la que dentro de éste ámbito se encuentra la persona atendida, para que sus propuestas de acción tomen en consideración su viabilidad en función de la sintomatología depresiva detectada.

El uso del BDI en nuestro país ha sido bastante confuso. Por ejemplo, se olvida con frecuencia que el BDI, en su formato de 21 ítems, cuenta con dos versiones, la de 1961 y la de 1978, y casi nunca queda claro cuál ha sido la versión utilizada ni el porqué de la elección de una u otra de las versiones. La nueva versión de 1978 (la que utilizamos en este estudio) presenta sustanciales mejoras respecto de la original de 1961. Por ejemplo, esta segunda versión elimina algunas afirmaciones alternativas, de forma que todos los ítems presentan 4 alternativas de respuestas y, en total, 15 ítems fueron cambiados respecto a la versión anterior. En esta versión, se utilizan además, nuevas instrucciones, mientras en la versión anterior se preguntaba por la situación del sujeto en el momento de completar el cuestionario, en la nueva versión se pregunta por su situación «durante la última semana, incluyendo el día de hoy» evaluando, de este modo, una sintomatología depresiva menos momentánea.

Una vez considerados brevemente los aspectos referentes a las dos versiones, procedemos a describir el cuestionario. El BDI consta de 21 ítems para evaluar la intensidad de la depresión. Su contenido enfatiza más en el componente cognitivo de la depresión, ya que los síntomas de esta esfera representan en torno al 50 % de la puntuación total del cuestionario, siendo los síntomas de tipo somático/vegetativo el segundo bloque de mayor peso; de los

21 ítems, 15 hacen referencia a síntomas psicológico-cognitivos, y los 6 restantes a síntomas somático-vegetativos.

En cada uno de los ítems el sujeto tiene que elegir aquella frase entre un conjunto de cuatro alternativas, siempre ordenadas por su gravedad, que mejor se aproxime a su estado medio durante la última semana incluyendo el día en que completa el inventario. Cada ítem se valora de 0 a 3 puntos en función de la alternativa escogida. La puntuación total de los 21 ítems varía de 0 a 63. En el caso de que el sujeto elija más de una alternativa en un ítem dado, se considera sólo la puntuación de la frase elegida de mayor gravedad. Finalmente, la *pérdida de peso* (ítem 19) sólo se valora si el sujeto indica no estar bajo dieta para adelgazar. En el caso de que lo esté, se otorga una puntuación de 0 en el ítem.

En cuanto a las cualidades psicométricas podemos decir que son muy buenas en relación a este cuestionario. El coeficiente de fiabilidad alpha de Cronbach para las diferentes escalas oscila entre 0.78 y 0.92. Los coeficientes de correlación ítem-total de la prueba hallados fueron todos estadísticamente significativos, oscilando entre 0.19 para el ítem de *pérdida de peso* y 0.54 para el ítem de *insatisfacción*. La media de las correlaciones inter-ítems fue 0.19, con un mínimo de 0.02 y un máximo de 0.48, siendo la desviación típica de 0.07. La fiabilidad test-retest hallada muestra un coeficiente de 0.62 a los 4 meses y de 0.78 a las 3 semanas.

En cuanto a la validez de contenido diecisiete de los 21 ítems de la versión española del BDI de 1978 cubren 6 de los 9 criterios sintomáticos diagnósticos del episodio depresivo mayor del DSM-IV-TR (APA, 2000)²³⁶. El síntoma de *trastornos psicomotores* del DSM-IV-TR es el único que no cubre el BDI. Con relación a los 3 criterios restantes incluidos en la definición de “*episodio depresivo mayor*”, todos ellos no sintomáticos, el BDI cubre al menos el *criterio de deterioro en el funcionamiento* (Criterio C) con el ítem referido a problemas laborales. Por lo tanto, el BDI tiene una razonable validez de

²³⁶ American Psychological Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (texto revisado). Washington, DC, EE. UU.: Autor.

contenido si tomamos como criterio la definición de episodio depresivo mayor propuesta en el DSM-IV-TR. No obstante, a pesar de estas correspondencias, jamás debe utilizarse el BDI como una herramienta diagnóstica exclusiva de depresión (Vázquez, 1997)²³⁷. La validez convergente oscila entre el 0.62 y el 0.78 dependiendo de los estudios de referencia. La validez discriminante muestra también unos buenos índices.

Existen variaciones en los puntos de corte según los autores. En este estudio hemos seguido los propuestos por Kendall et al (1987)²³⁸. Estos autores establecen 4 categorías según la puntuación obtenida: *No deprimido* (puntuación de 0 a 9), *Ligeramente deprimido* (puntuación de 10 a 18), *Moderadamente deprimido* (puntuación de 19 a 29) y *Gravemente deprimido* (puntuación mayor o igual a 30).

²³⁷ Vázquez, C. (1997). *Op. cit.*

²³⁸ Kendall, P. C., Hollon, S. D., Beck, A. T., Hammen, C. L. y Ingram, R. E. (1987). Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. En *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.

6. OBJETIVO A: RESULTADOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (CUESTIONARIO COPE)

6.1 Resultados Objetivo A

Como había señalado en la descripción del diseño de la investigación, hemos analizado el *afrontamiento de la enfermedad* por parte de los padres a través de dos cuestionarios, el COPE que analiza el estilo de afrontamiento de forma directa y el BDI que recoge la tendencia a la depresión por parte de los padres. En este capítulo analizamos los resultados obtenidos en ambos cuestionarios. Comenzamos el análisis con las respuestas que los padres y madres de los niños enfermos dan al COPE.

6.2 Respuestas dadas al COPE

Como ya se ha descrito en otro apartado, el COPE es un test de “estilos de afrontamiento” que consta de 60 ítems organizados en torno a 15 dimensiones.

Para simplificar el análisis, iremos analizando las respuestas de nuestros sujetos a cada una de esas dimensiones aunque posteriormente, en el marco de cada una de las 15 dimensiones, lo haremos igualmente respecto a los ítems (muchos de los cuales son redundantes, justamente para saturar válidamente la dimensión de la información requerida). En realidad la estructura del COPE está formada por 6 grupos de 10 preguntas cada uno. Los ítems de cada uno de esos grupos tienden a repetir posibles formas de reacción.

Ítems del COPE	
1.	Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia.
2.	Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente.
3.	Me altero y dejo que mis emociones afloren
4.	Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer
5.	Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello
6.	Me digo a mí mismo "esto no es real"
7.	Confío en Dios
8.	Me río de la situación
9.	Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo
10.	Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente.
11.	Hablo de mis sentimientos con alguien
12.	Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor
13.	Me asombro de la idea de lo que pasó
14.	Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación
15.	Evito distraerme con otros pensamientos o actividades
16.	Sueño despierto con cosas diferentes a ésta
17.	Me altero y soy realmente consciente de ello
18.	Busco la ayuda de Dios
19.	Elaboro un plan de acción
20.	Hago bromas sobre ello.
21.	Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar
22.	Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita
23.	Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares
24.	Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo
25.	Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema
26.	Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas
27.	Me niego a creer que ha sucedido
28.	Dejo aflorar mis sentimientos
29.	Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo
30.	Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema
31.	Duermo más de lo habitual
32.	Intento proponer una estrategia sobre qué hacer
33.	Me centro en hacer frente a este problema y, si es necesario,, dejo otras cosas un poco de lado
34.	Consigo el apoyo y comprensión de alguien
35.	Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello
36.	Bromeo sobre ello
37.	Renuncio a conseguir lo que quiero
38.	Busco algo bueno en lo que está sucediendo
39.	Pienso en cómo podría manejar mejor el problema
40.	Pienso que no ha sucedido realmente
41.	Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente
42.	Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto.
43.	Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello
44.	Acepto la realidad del hecho que ha sucedido
45.	Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron
46.	Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar
47.	Llevo a cabo una acción directa en torno al problema
48.	Intento encontrar alivio en la Religión
49.	Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo
50.	Hago bromas de la situación
51.	Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema
52.	Hablo con alguien de cómo me siento
53.	Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo
54.	Aprendo a vivir con ello
55.	Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto
56.	Medito profundamente acerca de qué pasos tomar
57.	Actúo como si nunca hubiera sucedido
58.	Hago lo que ha de hacerse pero paso a paso
59.	Aprendo algo de la experiencia
60.	Rezo más de lo habitual

Tabla 20: Los ítems del COPE

Dimensiones del COPE	
Dimensión	Ítem
C.1 Afrontamiento activo	5.-Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello 25.-Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema 47.-Llevo a cabo una acción directa en torno al problema 58.-Hago lo que ha de hacerse pero paso a paso
C.2 Planificación	19.-Elaboro un plan de acción 32.-Intento proponer una estrategia sobre qué hacer 39.- Pienso en cómo podría manejar mejor el problema 56.-Medito profundamente acerca de qué pasos tomar
C.3 Búsqueda de apoyo social	11.-Hablo de mis sentimientos con alguien 23.-Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares 34.-Consigo el apoyo y comprensión de alguien 52.-Hablo con alguien de cómo me siento
C.4 Búsqueda de apoyo instrumental	4.-Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer 14.-Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación 30.-Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema 45.-Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron
C.5 Supresión de actividades distractoras	15.-Evito distraerme con otros pensamientos o actividades 33.-Me centro en hacer frente a este problema y, si es necesario,, dejo otras cosas un poco de lado 42.-Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto. 55.-Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto
C.6 Religión	7.-Confío en Dios 18.-Busco la ayuda de Dios 48.-Intento encontrar alivio en la Religión 60.-Rezo más de lo habitual
C.7 Reinterpretación positiva	1.-Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia. 29.-Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo 38.-Busco algo bueno en lo que está sucediendo 59.-Aprendo algo de la experiencia
C.8 Refrenar el afrontamiento.	10.-Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente. 22.-Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita 41.-Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente 49.-Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo
C.9 Aceptación.	13.-Me acostumbro a la idea de lo que pasó 21.-Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar 44.-Acepto la realidad del hecho que ha sucedido 54.-Aprendo a vivir con ello
C.10 Centrarse en las emociones y desahogarse	3.-Me altero y dejo que mis emociones afloren 17.-Me altero y soy realmente consciente de ello 28.-Dejo aflorar mis sentimientos 46.-Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar

Dimensiones del COPE	
Dimensión	Ítem
C.11 Desconexión mental	2.-Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente. 16.-Sueño despierto con cosas diferentes a ésta 31.-Duermo más de lo habitual 43.-Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello
C.12 Negación	6.-Me digo a mí mismo “esto no es real” 27.-Me niego a creer que ha sucedido 40.-Finjo que no ha sucedido realmente 57.-Actúo como si nunca hubiera sucedido
C.13 Desconexión conductual.	9.-Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo 24.-Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo 37.-Renuncio a conseguir lo que quiero 51.-Reduczo la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema
C.14 Consumo de drogas	12.-Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor 26.-Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas 35.-Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello 53.-Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo
C.15 Humor	8.-Me río de la situación 20.-Hago bromas sobre ello. 36.-Bromeo sobre ello 50.-Hago bromas de la situación

Tabla 21: Ítems del COPE organizados por dimensiones

6.2.1 C.1 Afrontamiento activo

Este primer bloque de cuestiones del COPE se centra en el estilo de actividad real que ponen en marcha los sujetos para afrontar las necesidades derivadas de la aparición del cáncer en uno de los hijos de la familia. El bloque está formado por los ítems siguientes:

Dimensión	Ítem
C.1 Afrontamiento activo	5.-Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello 25.-Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema 47.-Llevo a cabo una acción directa en torno al problema 58.-Hago lo que ha de hacerse pero paso a paso

Tabla 22: Los ítems de la dimensión C.1.

Como puede constatar, todos estos ítems describen un estilo de afrontamiento activo. Son las personas que encaran el problema, buscan soluciones, se implican activamente en salir adelante. Obviamente, eso supone que aceptan que existe un problema y que, de alguna manera, sitúan el *locus of control* en la esfera interna (pensando que tienen y pueden hacer algo en la resolución de la nueva situación planteada).

La primera de las cuestiones (*“Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello”*) de este apartado se refiere a la forma en que, una vez superadas las primeras fases de negación o huida (que aparecerán en otros ítems del cuestionario) los sujetos consiguen centrarse en el problema que les ha sobrevenido para buscarle alguna forma de gestionarlo. Es la primera condición de una gestión efectiva de los problemas y supone, por tanto, la *conditio sine qua non* de un buen estilo de afrontamiento. Más de un tercio de los progenitores reconocen que no les resulta fácil, aunque la mayoría de ellos sí que lo consigue.

Los resultados obtenidos por nuestra muestra en esta dimensión fueron los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello	11	12,5%	30	34,1%	24	27,3%	23	26,1%	88	100,0%
Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema	44	50,0%	18	20,5%	20	22,7%	6	6,8%	88	100,0%
Llevo a cabo una acción directa en torno al problema	24	27,3%	31	35,2%	21	23,9%	12	13,6%	88	100,0%
Hago lo que ha de hacerse pero paso a paso	3	3,4%	21	23,9%	34	38,6%	30	34,1%	88	100,0%

Tabla 23: Resultados del COPE en la dimensión C.1.

La segunda cuestión del bloque (*“intento resolver el problema”*) presenta datos más difíciles de interpretar. La mitad de los sujetos (50%) se sitúan en la parte baja de la escala (*“no lo hago en absoluto”*) frente a un muy escaso porcentaje (6.8%) que reconoce hacerlo. Dos tipos de posibles explicaciones pueden aplicarse a estos resultados. Si lo comparamos con el ítem anterior, indicaría que muchos de ellos se esfuerzan por concentrarse en el problema para buscarle soluciones pero no lo consiguen (quizás no consiguen concentrarse o, quizás, lo que no consiguen es buscarle soluciones), lo que sería congruente con los datos de diversas investigaciones en los que se señala que las familias pasan por una primera fase de marasmo cognitivo con un fuerte peso del *locus of control* externo (la evolución de la enfermedad no depende de lo que ellos hagan).

Sin embargo, mi experiencia con estos padres en el hospital me sugiere que hay otro tipo de explicación más plausible. Este reconocimiento de incapacidad para buscar soluciones por parte de los padres debería interpretarse con precaución en este bloque del afrontamiento activo, ya que no se refiere a que los padres no tomen parte activa en el proceso de enfermedad del hijo y en la búsqueda de una solución eficaz, sino que se refiere al hecho de que tienden a definir el problema en términos preferentemente médicos de

los cuales carecen de conocimiento y de capacidad de actuación, por lo que la estrategia adoptada es delegar estas cuestiones al propio equipo médico que lleva a su hijo.

La tercera cuestión de este bloque se refiere a si elaboran acciones directas, en el sentido de planificar una acción para conseguir un objetivo (*"llevo a cabo acciones directas en relación al problema"*). Los datos en este nuevo ítem confirman, en cierta manera, los del ítem anterior: más de la mitad de los padres y madres de la muestra (un 62,5%) sienten dificultades para tomar medidas activas en torno a la enfermedad de su hijo. Es casi el doble de los que puntúan alto en el ítem (un 37,5%). Y son, también, prácticamente el doble los que señalan que se sitúan en el nivel mínimo de la escala (*no hacen nada al respecto*: un 27,3%) que quienes se posicionan en el polo positivo (dicen que *hacen mucho*: 13,6%). La doble interpretación señalada para el ítem anterior podría servir también para éste.

El último de los ítems de esta dimensión *del* afrontamiento activo (*"hago lo que ha de hacerse pero paso a paso"*) resulta más positivo y otorga mayor credibilidad a la idea de que los padres no es que no hagan nada sino que lo hacen siguiendo las instrucciones que se les van dando desde los equipos técnicos. En este ítem, los mayores porcentajes de padres se desplazan hacia las zonas altas de la escala, con el 72,7% de ellos en el nivel de bastante o mucho.

En todo caso, este tema del afrontamiento activo es algo que los padres van aprendiendo a medida que avanza el proceso de tratamiento de sus hijos. Cabe destacar en este bloque que el afrontamiento activo por parte de los padres, así como por parte de los niños, y su implicación en todos los momentos y procesos de la enfermedad es algo que se intenta modelar desde el propio equipo médico y de apoyo. Los padres reciben instrucciones constantes sobre no hacer preguntas ni planes a largo plazo, sobre la importancia de ir superando lo más satisfactoriamente posible cada día, tanto en el hospital como en casa, sobre no tomar decisiones precipitadamente, etc. El mensaje oculto de toda esta estrategia es que el protagonismo del proceso

corresponde al equipo médico y que el papel de los padres es ayudar y seguir fielmente todas las instrucciones que se les den. De esa situación son buen reflejo los resultados de esta dimensión.

6.2.2 C.2 Planificación

El segundo bloque del COPE aborda la *Planificación* como estrategia de afrontamiento. La planificación implica un tipo de asunción del problema más analítica que el afrontamiento activo. No sólo se acepta la nueva situación en la que los sujetos se encuentran sino que se parte de la idea de que se trata de una situación compleja y de que, por tanto, su resolución requiere de un plan estratégico.

Los aspectos que plantea la dimensión son los siguientes:

Dimensión	Ítem
C.2 Planificación	<p>19.-Elaboro un plan de acción</p> <p>32.-Intento proponer una estrategia sobre qué hacer</p> <p>39.-Pienso en cómo podría manejar mejor el problema</p> <p>56.-Medito profundamente acerca de qué pasos tomar</p>

Tabla 24: Los ítems de la dimensión C.2.

En el caso de los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas esta estrategia de afrontamiento requiere de una interpretación muy cautelosa, ya que los ítems que en este caso describen la planificación como estrategia son entendidos como una toma de acciones directas sobre el problema. El peligro estriba en el desarrollo de acciones discrecionales y por cuenta propia, al margen de los equipos técnicos. El cáncer infantil es una grave enfermedad que sobreviene a uno de los hijos, por lo que las acciones directas de resolución del mismo son en gran medida acciones de carácter médico, sobre las que los padres tienen una capacidad de decisión mínima. En este sentido, los puntajes elevados en la dimensión expresan un enfrentamiento positivo, pero los técnicos del apoyo han de ayudar a entender

el sentido que tiene una correcta *planificación* por parte de los padres. En este caso, la planificación no debe aparecer en muchos casos como acción directa sobre el problema médico (la enfermedad del hijo), pero sí como estrategia para sobrellevar y ordenar todos los cambios en la vida familiar producidos por el hecho de tener un hijo con una enfermedad de estas características (largas y frecuentes hospitalizaciones, medicación frecuente y dolorosa, pruebas médicas habituales...).

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Elaboro un plan de acción	35	39,8%	32	36,4%	17	19,3%	4	4,5%	88	100,0%
Intento proponer una estrategia sobre qué hacer	27	30,7%	39	44,3%	17	19,3%	5	5,7%	88	100,0%
Pienso en cómo podría manejar mejor el problema	5	5,7%	34	38,6%	38	43,2%	11	12,5%	88	100,0%
Medito profundamente acerca de qué pasos tomar	8	9,1%	31	35,2%	38	43,2%	11	12,5%	88	100,0%

Tabla 25: Resultados del COPE en la dimensión C.2.

En el primer ítem de este bloque (“*elaboro un plan de acción*”) un 39,8% de los padres afirman *no hacerlo en absoluto*. Un 36,4% informan de que son poco proclives a hacerlo, el 19,3% afirman que *lo hacen bastante*, mientras que un 4,5% *lo hace mucho*. Observando estos datos, puede llamar la atención el hecho de que una enorme proporción de padres se sitúa en la parte baja de la tabla. El 76,2% de ellos no desarrollan una actitud proactiva con respecto a la enfermedad, no elaboran planes específicos para afrontar una problemática a priori tan importante como la enfermedad de un hijo. Sin embargo, si tenemos en cuenta lo explicado anteriormente sobre la capacidad mínima de los padres de llevar a cabo acciones directas sobre la enfermedad y tratamiento de los niños estos datos son muy comprensibles. Lo que se desprende de estos resultados es el hecho de que los padres delegan la resolución del problema (la enfermedad del hijo) a los médicos y equipos técnicos que son, en este caso, los que tienen la capacidad de encontrar y aplicar la solución oportuna en cada momento del proceso. Teniendo en cuenta esto, los profesionales del apoyo

han de evitar, a nuestro juicio, una actitud culpabilizadora con respecto a los padres. No deberíamos pensar que los datos estén sugiriendo una falta de preocupación o motivación por parte de los padres a tomar medidas para solucionar el problema, sino que, probablemente de forma equivocada, ceden este campo al personal médico competente. O, dicho de otra manera, que ante una situación tan abrumadora, se conforman con vivir el “día a día” de la situación renunciando a hacer planes.

Por otra parte, observamos en la tabla que casi un 30 % de los padres afirman que elaboran planes de acción *un poco*, mientras que un 19,3% lo hacen *bastante* y un 4,5% lo hacen *mucho*. Estos datos se refieren al hecho de tomar acciones directas en los casos en los que los profesionales piden la colaboración de los padres en el proceso de enfermedad (dar la medicación, seguir estrictamente ciertas instrucciones en casa) y en la reorganización de la vida familiar ante la nueva situación surgida (hospitalizaciones, cuidado de los hermanos, ámbito laboral...).

El segundo ítem de este bloque se refiere al hecho de proponerse una estrategia en la resolución del problema (*“intento proponerme una estrategia sobre qué hacer”*). Como podemos observar en la tabla, los datos se distribuyen de manera similar al primer ítem del bloque, con un fuerte porcentaje en la parte positiva (un 75%) y muchos menos en la negativa (un 25%). La cuestión que se plantea resulta, efectivamente, muy similar: tener un plan de acción o elaborar una estrategia. Quizás la “estrategia” supone un plan de acción más a medio/largo plazo (tomando en consideración el largo tiempo que nos ocupará atender al hijo enfermo). El ítem, como los anteriores, refleja bien la forma en que los padres delegan la toma de decisiones a quienes asumen la responsabilidad técnica de atender a sus hijos. Ellos se adscribirán a las propuestas que se les hagan, dejando que sean los técnicos (especialmente los médicos) quienes planteen en sus términos las posibles soluciones y adopten la estrategia que consideren más oportuna.

El tercer ítem del bloque se refiere al manejo de la situación (*“pienso en cómo se puede manejar mejor el problema”*). Observamos que en este ítem la

distribución de las respuestas de los padres cambia con respecto al anterior, debido a que ya no se refiere tanto a buscar y aplicar una solución al problema (enfermedad del hijo), sino que se está refiriendo al manejo general de la situación, a reorganizar la vida familiar y a adaptarse lo mejor posible a los cambios que la aparición de la enfermedad produce en el núcleo familiar. Así, observamos que la muestra de padres con la que hemos trabajado se distribuyen de forma casi idéntica en ambas zonas de la escala: el 44,3% muestra una valoración negativa de esta conducta en su caso, mientras el 55,7% se sitúan en la zona positiva. Las opciones más elegidas son, obviamente, las centrales: *lo hago en pocas ocasiones* (un 38,6%) o *lo hago bastante* (un 43,2%). Tomados en conjunto, algo menos de la mitad de los padres no se sienten en condiciones de pensar en cómo se puede manejar la nueva situación. Este dato resulta especialmente relevante para quienes hemos de desempeñar con ellos tareas de información y apoyo. En algunos casos, el *shock* psicológico es tan fuerte que, simplemente, se dejan llevar por los acontecimientos.

Finalmente, el último de los ítems de este grupo pregunta a los padres si dedican tiempo a decidir qué pasos se pueden ir dando para reorganizar y normalizar la vida familiar una vez aparecida la enfermedad (*“medito profundamente qué pasos dar”*). El adjetivo “profundamente” que incluye el ítem obliga a reflejar no acciones esporádicas o una cierta preocupación al respecto, sino acciones conscientes y mantenidas de búsqueda de soluciones. Los datos señalan un panorama muy similar al del ítem anterior: la muestra de familias están prácticamente divididas en dos, con pesos mucho más notables en las dos posiciones centrales. Así observamos, como en el ítem anterior, que el mayor número de padres (un 43,2%) se adscriben al grupo de *lo hago bastante*, mientras que un 35,2% *lo hacen un poco*. Las posiciones extremas de la tabla reúnen menos respuestas: un 12,5% *lo hacen mucho* y un 9,1% *no lo hacen en absoluto*.

6.2.3 C.3 Búsqueda de apoyo social

El siguiente bloque analizado por el COPE es el de la búsqueda de apoyo social de las personas que atraviesan momentos difíciles. Parece un aspecto de especial relevancia en la temática del afrontamiento. La búsqueda del apoyo puede llevarse a cabo de múltiples maneras. El COPE lo plantea en los siguientes términos:

Dimensión	Ítem
C.3 Búsqueda de apoyo social	11.-Hablo de mis sentimientos con alguien 23.-Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares 34.-Consigo el apoyo y comprensión de alguien 52.-Hablo con alguien de cómo me siento

Tabla 26: Los ítems de la dimensión C.3.

De entre las múltiples maneras de acceder al apoyo, este cuestionario prioriza la capacidad de hablar del problema (hemos visto en los capítulos iniciales que es uno de los factores básicos para conseguir una buena adaptación a la situación generada por la aparición de la enfermedad). Frente a la huida, la búsqueda de la soledad, la indefensión aprendida y otras respuestas de estilos de afrontamiento disfuncional, la búsqueda del apoyo constituye un paso fundamental para ir reconstruyendo el *statu quo* de las personas afectadas. En nuestro caso, podemos observar que los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas intentan, mayoritariamente, compartir y buscar apoyo en sus seres queridos o en personas que puedan ayudarles a afrontar esta situación de enfermedad.

Los resultados obtenidos en el cuestionario son los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hablo de mis sentimientos con alguien	15	17,0%	39	44,3%	21	23,9%	13	14,8%	88	100,0%
Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares	13	14,8%	40	45,5%	20	22,7%	15	17,0%	88	100,0%
Consigo el apoyo y comprensión de alguien	11	12,5%	33	37,5%	25	28,4%	19	21,6%	88	100,0%
Hablo con alguien de cómo me siento	16	18,2%	38	43,2%	21	23,9%	13	14,8%	88	100,0%

Tabla 27: Resultados del COPE en la dimensión C.3.

El primer ítem de este bloque se refiere al hecho de compartir los propios sentimientos con otras personas (*“hablo de mis sentimientos con alguien”*). En este caso, podemos observar que la mayor parte de los padres (un 44,3%) afirma *hacerlo un poco*. En total, el 61,3% de los progenitores en esta situación prefieren comentar poco sus sentimientos. Sólo un 23,9% afirma *hacerlo bastante*, y un 14,8% lo *hace mucho*. No puede menos que preocupar a un psicopedagogo ese casi 10% de padres que no comentan en absoluto sus sentimientos. Se lo guardan para ellos y mantienen la tensión en su interior dando pie a picos de estrés que pueden complicar seriamente su propia vida. La situación puede hacerse especialmente agobiante para estos últimos, pero seguramente también lo sea para ese 44,3% que dicen *compartirlo poco*. En total, más de la mitad de la muestra queda en ese espacio de angustia introyectada para la que no se dispone de una salida adecuada.

En relación al segundo ítem (*“busco apoyo emocional de amigos y familiares”*) refleja una situación simétrica a la del ítem anterior. Podemos observar que la mayoría de los padres afirman *hacerlo poco* (un 45.5%), porcentaje que si unimos al de quienes *no lo hacen en absoluto* nos informa de que un 60,3% de la muestra se sitúan en la parte negativa de la escala. Sólo un 22,7% dice *hacerlo bastante* y un 17 % afirman *hacerlo mucho*. Si tomamos estos datos en conjunto, se observa que son muchos los padres que pasan por

esta experiencia de enfermedad onco-hematológica de un hijo, tratando de elaborar por ellos mismos sus emociones o buscando, pero escasamente, el apoyo emocional de familiares y amigos para afrontar la nueva situación. Parece clara cuál puede ser la misión del profesional del apoyo en este ámbito. Y sería muy interesante comprobar hasta qué punto han variado estos datos después de un programa de apoyo psicopedagógico prestado a las familias.

El tercer ítem se refiere también a la búsqueda de apoyo y comprensión por parte de los demás. Pero no tanto en cuanto a la actitud de quienes la buscan, que ya hemos visto que resultan bastante reticentes, cuanto en lo que se refiere a quienes dan esa ayuda (*"consigo el apoyo y comprensión de alguien"*). En este caso, los datos se sitúan en el 50% en cada zona de la tabla, aunque ahora sí son más quienes están en la posición de *mucho* (21,6%) que en la de *nada* (12,5%). Con todo, para quien ha pasado largos años de trabajo en un hospital, vinculada justamente a la prestación del apoyo, leer estos datos resulta claramente frustrante. Quizás los padres se refieran a su entorno familiar y social, pero si las respuestas incluyen el contexto hospitalario o extra-hospitalario vinculado a los apoyos sería un claro indicador de que habría muchas cosas que deberían mejorar en estos servicios, tanto a nivel médico como psicopedagógico. Especial atención merece ese 10-12% de padres que tienden a situarse en el polo negativo de la escala en todos los ítems. Representan a un grupo de padres que está viviendo esta experiencia de una forma solitaria, con todo lo que la falta de apoyo y redes sociales implican en estos casos. Desde la visión del psicopedagogo y de los equipos de apoyo se deberían articular modos y mecanismos de poder acceder a estos padres y ponernos profesionalmente a su disposición de una manera más eficaz.

El último ítem del bloque se refiere al hecho de hablar con alguien sobre la nueva situación que la familia está atravesando. La información que aporta es coherente con lo que se ha ido viendo en los ítems anteriores. También en este ítem se observa que casi la mitad de los padres (un 43,2%), *lo hacen poco* y llega al 61,4% el porcentaje de los que se sitúan en la parte negativa de la tabla (*no hablan con otras personas de sus problemas o lo hacen poco*). Sólo

un 14,8% dice hacerlo de *manera regular* y, en el total, un 38,7%, se encuentra en la zona positiva de la tabla.

Si tomamos los resultados del bloque en conjunto y hacemos un análisis global de la búsqueda de apoyo social de los padres de niños con alguna enfermedad onco-hematológica podemos observar que en los cuatro ítems existe una notable consistencia de las respuestas recibidas por parte de los padres y madres que participan en este estudio. Los porcentajes en cada rango de respuestas se mantienen prácticamente en los mismos niveles. Y ello da pie a poder establecer con cada rango un grupo de padres:

- a) un primer grupo de en torno al 15% que apenas comparte o busca apoyo externo. Desde el punto de vista del psicopedagogo son los más preocupantes y con los que se precisa una mayor acción. Acción que probablemente no va a ser fácil puesto que esa “incomunicación” debe estar bastante relacionada con su nivel de introversión y con su capacidad o habilidad para afrontar las situaciones difíciles o problemáticas.
- b) Un segundo grupo, mayoritario, entre el 40-45%, que se abre a la comunicación aunque con reticencias. De las alternativas de la escala han escogido aquella que incluye el “poco”. No se niegan a entablar comunicación sobre el problema pero ésta se reduce a unos mínimos, probablemente insuficientes desde el punto de vista de poder ofrecer un apoyo eficaz.
- c) El tercer y cuarto grupo (con un 25-30% el primero y un 15-17% el segundo) son más extrovertidos y abiertos. Comunican sus problemas y buscan apoyo externo, lo que facilita la labor de los equipos de apoyo, y por tanto, permite ayudar y dotar a los padres de recursos y estrategias de afrontamiento eficaces para las situaciones problemáticas que se vayan presentando.

El problema del cáncer en un hijo, como hemos ido señalando en nuestro trabajo, supone una situación dramática y de fuerte carga emocional. Cabría suponer que los padres en esa situación buscarían compartir la experiencia nueva y dolorosa con otras personas y buscar su apoyo. Pero

vemos que esta búsqueda de apoyo social y comprensión se produce poco, como si aún se tuviera miedo de hacer público el problema y prefiriera vivirse como algo privado. Esta tendencia depende, como señala con insistencia la literatura especializada, de diversas circunstancias que convendría explorar más detenidamente para saber cómo orientar las estrategias de apoyo: el propio carácter de los padres, el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del hijo, la red de apoyo social de la que disponga cada padre o familia, etc.

Los datos de esta dimensión del COPE corroboran lo que ha sido mi experiencia cotidiana en el hospital. El hecho de tener un hijo con una enfermedad onco-hematológica es un suceso altamente impactante y que requiere de una adaptación rápida, al menos en el cambio de vida diaria y de hábitos, ya que la hospitalización, las pruebas diagnósticas y el tratamiento médico se inician inmediatamente. El compartir esta experiencia y los sentimientos que provoca es de gran utilidad para estos padres. En mi experiencia he podido observar que tras unos primeros días de “shock” en el hospital, días en los que los padres intentan asumir lo que les está sucediendo y ordenar un poco su nueva etapa vital, algunos padres aceptan hablar sobre sus miedos y temores con el personal y sobre todo con otros padres de niños hospitalizados que cubren un papel testimonial en el inicio de este proceso de enfermedad, dando seguridad y apoyo tanto emocional como social a los nuevos enfermos y sus familias. Aunque este es un proceso que se observa en la mayoría de los padres, existe también un pequeño grupo (ese 15% del estudio), que por diversos motivos, prefieren no hablar ni expresar sus emociones ante la dura experiencia que viven. Algunos padres reaccionan cerrándose en su familia en los primeros momentos, y sólo algunos de ellos, pasado el tiempo de asimilación de los cambios acaecidos, inician el abrirse al personal sanitario y a otros padres en el hospital, aunque esto no sucede siempre y existen familias que prefieren no comunicar ni expresar sus sentimientos durante todo el proceso de enfermedad. En estos casos, parece que predomina un estilo de afrontamiento negativo en el que se hacen fuertes los sentimientos de querer ver la experiencia de enfermedad como algo muy temporal que no debe cambiar la vida habitual de la familia y que se debe atravesar de la forma más natural y con los menos cambios posibles. También

existen aquellos padres que no comparten su experiencia por sentirlo como algo íntimo, privado y tan excepcional y duro que están seguros de que nadie podría comprender la magnitud de los sentimientos que experimentan. Empezando por no ser capaces, en muchas ocasiones, de ordenarlos ellos mismos, no le ven sentido ni utilidad a intentar compartirlos con otras personas que no podrían aproximarse, ni mínimamente, a aquello por lo que ellos están atravesando y que por lo tanto, cualquier cosa que pudieran decir o pensar, no sería de utilidad porque no serían capaces de situarse en el nivel de desesperanza en el que ellos se encuentran.

6.2.4 C.4 Búsqueda de apoyo instrumental

A diferencia de la dimensión anterior, más centrada en la capacidad para expresar los propios sentimientos y compartirlos hablando con los demás y solicitando su complicidad emocional, este bloque del COPE recoge la capacidad de las personas para pedir una ayuda que les permita resolver el problema. Se refiere al apoyo instrumental que los padres buscan para afrontar la enfermedad del hijo.

Dimensión	Ítem
C.4 Búsqueda de apoyo instrumental	<p>4.-Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer</p> <p>14.-Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación</p> <p>30.-Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema</p> <p>45.-Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron</p>

Tabla 28: Los ítems de la dimensión C.4.

Como puede observarse, los ítems que componen esta dimensión se refieren a la búsqueda de informaciones y experiencias que puedan servirnos de ayuda. Cabría esperar que en una situación nueva y amenazante como la enfermedad hematológica u oncológica de un hijo, los padres buscasen este apoyo instrumental a través de diferentes vías, ya que una enfermedad de este

tipo suele ser bastante desconocida e impactante y requiere de una comprensión relativa por parte de los padres del complejo proceso de la patología. Como se puede observar, los ítems difieren bastante de unos a otros en su significado, por lo que cabe pensar que las respuestas de los padres se distribuirán de forma diferente en unos y otros.

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer	20	22,7%	32	36,4%	23	26,1%	13	14,8%	88	100,0%
Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación	18	20,5%	32	36,4%	19	21,6%	19	21,6%	88	100,0%
Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema	23	26,1%	31	35,2%	18	20,5%	16	18,2%	88	100,0%
Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron	23	26,1%	24	27,3%	23	26,1%	18	20,5%	88	100,0%

Tabla 29: Resultados del COPE en la dimensión C.4.

El primero de los ítems (“*busco consejo*”) podría ser entendido como una búsqueda tanto de apoyo instrumental como emocional. Los datos resultan bastante negativos. Se incrementa el número de sujetos que se sitúan en el polo negativo de la escala (*no lo hago en absoluto*: 22,7%) y el total de respuestas negativas alcanza el 59,1%. Solamente el 40,9% se posiciona en la zona positiva y, de ellos, sólo el 14,8% dicen *hacerlo mucho*.

Es bastante probable que nos encontremos en una situación similar a la que analizamos con respecto a las dos primeras dimensiones del COPE: que los padres hayan interpretado en términos negativos el ítem, en consonancia con la recomendación de evitar la automedicación o de dejarse guías por los vecinos o parientes a la hora de tomar ciertos medicamentos o seguir ciertas terapias. El ítem sugiere una tendencia similar a la anterior: dejar en manos del equipo médico la toma de decisiones y tratar de seguirlas sin más condiciones ni contrastes. Quizás, algunos padres hayan podido entender esa búsqueda de

consejo como el acudir a otro centro a buscar una segunda opinión médica. Cosa que, como se ve, han negado hacer casi todos ellos/as.

Tratando de complementar estos datos del COPE con mi experiencia en el hospital, lo que puedo señalar es que sí se produce búsqueda de consejo en cuestiones secundarias a la enfermedad que no son competencia directa de los médicos, sino de los padres. En esos casos sí están muy interesados en saber cuál es el mejor modo de afrontarlas. Como hemos dicho en otro lugar, aquellos padres que entienden el problema como algo exclusivamente médico, no buscarán consejo, sino instrucciones médicas a lo largo del proceso. Por otra parte, existen otros padres a los que sí les ayuda obtener información sobre el proceso de enfermedad de otros padres y sus hijos: cómo han resuelto las complicaciones que surgen, los efectos secundarios de la medicación y la hospitalización, y el resto de problemáticas asociadas a la enfermedad. Todo ello nos lleva, una vez más a resaltar la importancia de dispositivos de apoyo que permitan a los padres afectados disponer de la información que precisan y que les ayudará a sentir que, por lo menos en ciertos ámbitos, pueden “controlar” la situación.

El segundo ítem (*“hablo con alguien para averiguar más sobre la situación”*) se refiere más específicamente a la búsqueda de información objetiva sobre el proceso de enfermedad concreta de su hijo. Como se observa en la tabla, las respuestas de los progenitores se distribuyen casi por mitades entre ambas zonas de la tabla. El 56,9% de ellos/as se sitúan en la zona negativa: *nunca o muy pocas veces* hacen ese intento. El otro 43,2% reconoce hacerlo *algo o mucho*. En este caso, son porcentajes similares los que dicen que *no lo hacen nunca* (20,5%) y los que reconocen que *lo hacen siempre* (21,6%). La explicación de esto podría encontrarse en el hecho de que desde el hospital, una vez dada la información inicial y la explicación de la enfermedad, se anima a los padres a ir afrontando las posibles problemáticas paso a paso, preocupándose por ellas sólo cuando aparecen y si es que aparecen. Por esa razón, los padres van aprendiendo a no preguntar sobre qué pasará, sino a ir resolviendo los problemas que vayan surgiendo.

El tercer ítem del bloque ("*hablo con personas que puedan hacer algo concreto para resolver el problema*") es un ítem que abarca un amplio rango de posibilidades. Se puede entender como una búsqueda de información dirigida a los médicos y al personal especializado, pero también cabe en esta cuestión la búsqueda de información a través de conversaciones con otros padres o personas no especializadas. Curiosamente los padres encuestados niegan con rotundidad esta posibilidad: el 61,3% se posicionan en la parte negativa de la escala, aunque son más los que dicen que *lo hacen pocas veces* (35,2%) que los que aseguran que *no lo hacen nunca* (26,1%). El porcentaje de quienes *sí lo hacen* es menor (38,7%) de los que, el 18,2% *lo hace siempre*.

El último ítem del bloque ("*pregunto a personas con experiencias similares qué hicieron*") se refiere a información recibida directamente de otros padres que estén pasando o hayan pasado por la misma experiencia o alguna similar. Observamos que en este caso, un 26,1% de los padres afirman *no hacerlo en absoluto*, porcentaje que se eleva al 53,4% si contamos a los que lo hacen pero *poco*. Es algo que resulta extraño. Este dato es bastante significativo porque cabría esperar que buscar información de otros padres fuese una actuación bastante requerida, sin embargo, las enfermedades oncológicas y hematológicas varían mucho entre ellas, dependiendo de la edad de los niños, de la evolución de la enfermedad y también de la propia respuesta del organismo, es por esto, que en cuestiones médicas se aconseja a los padres, desde el inicio del proceso, que intenten no comparar a sus hijos con otros niños enfermos, ya que cada niño y cada medicación o proceso terapéutico son diferentes, y los resultados y respuestas de la enfermedad difieren en cada caso. De todos modos, siguen existiendo similitudes entre los niños y las problemáticas que afrontan todas estas familias, lo que hace que en muchos casos, los padres compartan experiencias y modos para resolver problemáticas, en su mayoría no médicas, comunes a todos ellos. Este sería otro ámbito importante de trabajo para quienes hemos de desarrollar actividades de apoyo a las familias.

6.2.5 C.5 Supresión de actividades distractoras

La mente humana, ante un problema que siente que la desborda puede actuar con una doble estrategia: bien centrándose en el problema de forma cuasi-obsesiva para tratar de afrontarlo directamente, bien alejándose cognitivamente de él mediante la introducción de elementos distractores que eviten o aplacen el entrar a considerar el problema central.

El COPE trata de analizar ambas estrategias. Este bloque se refiere a la primera de ellas: plantea a los padres si ellos/ellas tienden a centrar su atención en la enfermedad de su hijo. La cuestión está planteada a través de los siguientes ítems.

Dimensión	Ítem
C.5 Supresión de actividades distractoras	<p>15.-Evito distraerme con otros pensamientos o actividades</p> <p>33.-Me centro en hacer frente a este problema y, si es necesario,, dejo otras cosas un poco de lado</p> <p>42.-Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto.</p> <p>55.-Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto</p>

Tabla 30: Los ítems de la dimensión C.5.

Los resultados obtenidos en el cuestionario fueron los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Evito distraerme con otros pensamientos o actividades	31	35,2%	32	36,4%	16	18,2%	9	10,2%	88	100,0%
Me centro en hacer frente a este problema y, si es necesario, dejo otras cosas un poco de lado	7	8,0%	20	22,7%	28	31,8%	33	37,5%	88	100,0%
Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto	16	18,2%	27	30,7%	32	36,4%	13	14,8%	88	100,0%
Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto	10	11,4%	26	29,5%	33	37,5%	19	21,6%	88	100,0%

Tabla 31: Resultados del COPE en la dimensión C.5.

El primer ítem de este bloque (*“evito distraerme con otros pensamientos o actividades”*) posee un sentido positivo, próximo a la “buena imagen” que unos padres afectados deben ofrecer. Los resultados, por tanto, saturan más la zona negativa de la escala, asegurando que, efectivamente, tratan de no distraerse en otras cosas. Como podemos observar, existe un 35,2% de los padres que afirman *no hacerlo en absoluto* mientras que un 36,4% afirma *hacerlo un poco*. En total, un 71,6% de los padres niega la posibilidad que plantea el ítem y se sitúa en la parte positiva de la cuestión, cosa que, si nos fijamos, no ha pasado en prácticamente ninguna de las cuestiones planteadas hasta ahora. Por el contrario, solamente un 18,2% lo hace *bastante* y un 10.2% *lo hace mucho*.

Estos datos resultan llamativos si los comparamos con los resultados del último ítem (*“dejo de lado otras actividades para centrarme en el problema”*), en el que el 40,9% afirma no hacerlo nunca o casi nunca, mientras el 59% sí utiliza activamente esa estrategia. Quizás pueda hacerse una lectura conjunta de ambos ítems señalando que los padres tratan de evitar con todas sus fuerzas que otras cosas les distraigan de la prioridad de atender a sus hijos (primer ítem) pero que ello no impide que, buena parte de ellos (hasta el 40,9%) puedan seguir con las cuestiones ordinarias de su vida procurando alterarlas lo menos posible.

El segundo de los ítems de la dimensión (*“me centro en el problema y, si es necesario, dejo otras cosas un poco de lado”*) se refiere al hecho de cómo los padres tienden, o no, a centrar sus energías en el problema de la enfermedad de su hijo desplazando otras urgencia de la vida cotidiana a posiciones secundarias. El ítem plantea la cuestión en forma contraria al anterior, de ahí que los resultados marquen pesos también diferentes. Sólo el 30,7% de los padres se sitúan en la zona negativa, con muy pocos que nieguen hacerlo (8%). En cambio, las cifras se elevan en la parte positiva y el 69,2% de la muestra señala que ciertamente eso es lo que ellos/as hacen: centrarse en el problema y convertir en secundarias el resto de preocupaciones.

Algo similar sucede con el tercer ítem de la serie (“*intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto*”). El cuestionario plantea la cuestión de forma lingüísticamente firme, esto es, de forma que decir sí significa que llevo a cabo acciones claras y patentes de actuación en esa línea: *evitar firmemente las interferencias*. Implica, por tanto un estilo de afrontamiento resuelto y positivo. Los resultados dividen la muestra en partes prácticamente equivalentes: el 48,9 % niegan hacerlo, mientras que el restante 51,1 % los hace *mucho* (con un 14,8% en el grupo de los que lo hacen *siempre*).

Como podemos observar, analizando globalmente el bloque, los padres de niños enfermos de cáncer tienden mayoritariamente a centrar tanto sus esfuerzos como su atención en la enfermedad del hijo, dejando apartadas, sólo en parte, otras actividades. Si relacionamos estos datos con la vida real de los hospitales, es frecuente constatar el hecho evidente, sobre todo en el cuidador primario (mayoritariamente la madre), que suele renunciar a su vida laboral y, muchas veces, a la social para centrar sus esfuerzos en la asistencia al hijo y en la enfermedad. También se observa la supresión de otras actividades de la vida diaria y más cotidianas, como ir al cine, tomar café con amigos, dar un paseo etc.

6.2.6 C.6 Religión

Este bloque del COPE se refiere a la religión y la fe como estrategia de afrontamiento de la situación, como algo a lo que algunas personas se agarran más que para dar una explicación a lo que sucede (cosa que sólo sucede en los primeros momentos de *shock*), para mantener la esperanza. En el caso de padres de niños con enfermedades oncológicas y hematológicas este bloque puede resultar importante porque la aparición de la enfermedad lleva a muchos de ellos a plantearse el sentido de la vida y a hacerse constantes preguntas sobre el por qué y sobre el por qué precisamente a ellos. Además, incluso en el ámbito más estricto de la enfermedad, existen muchas preguntas formuladas por los padres que hoy en día no tienen una respuesta médica clara. Me refiero

al hecho del origen de la enfermedad, de los diferentes pronósticos y los cambios que se producen durante el proceso de enfermedad, al hecho de si los bebés nacen con los tumores o se desarrollan después, y un largo etc. No resulta infrecuente, por tanto, que los padres, sobre todo si son creyentes, recurran a su fe para dar un sentido y una explicación a la experiencia que están viviendo y que sólo hasta cierto punto resulta comprensible para ellos/as.

Las preguntas que plantea el COPE al respecto son las siguientes:

Dimensión	Ítem
C.6 Religión	7.-Confío en Dios
	18.-Busco la ayuda de Dios
	48.-Intento encontrar alivio en la Religión
	60.-Rezo más de lo habitual

Tabla 32: Los ítems de la dimensión C.6.

Los datos obtenidos en esta dimensión aparecen en la siguiente tabla:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Confío en Dios	22	25,0%	25	28,4%	16	18,2%	25	28,4%	88	100,0%
Busco la ayuda de Dios	30	34,1%	29	33,0%	9	10,2%	20	22,7%	88	100,0%
Intento encontrar alivio en la Religión	38	43,2%	22	25,0%	13	14,8%	15	17,0%	88	100,0%
Rezo más de lo habitual	38	43,2%	24	27,3%	9	10,2%	17	19,3%	88	100,0%

Tabla 33: Resultados del COPE en la dimensión C.6.

Probablemente ésta sea una de las cuestiones vinculadas al afrontamiento que más haya podido ir variando a medida que el sentido de la religión y su práctica han evolucionado en la sociedad moderna. También ha de tomarse en consideración que la mayor parte de los padres que participan en el estudio son padres jóvenes, generación para la que la *religión* perdió aquel sentido impositivo y de identificación con que la vivieron sus mayores. Sea cual sea la razón, en el grupo de padres al que hemos encuestado, la religión no

juega un papel central en su estilo de afrontamiento de la enfermedad de un hijo.

En el primero de los ítems (“*confío en Dios*”), las respuestas se dividen en dos grupos de peso bastante similar. El 53,4 % de los padres se posicionan en la parte negativa (con un 25% que dicen que *no lo hacen en absoluto*), mientras el 46,6% lo hacen en la zona positiva (con un 28% que confiesen que *confían mucho*).

La situación se aclara un poco más en el segundo de los ítems (“*busco la ayuda de Dios*”). En este caso, se incrementa el peso de los padres que dicen *no hacerlo*, un 67,1% (con una tercera parte del total, el 34,1% en el polo más negativo de *no lo hago en absoluto*). Sólo el 32,9% confiesen que *sí lo hacen*, la mayor parte de ellos en el polo extremo de la escala (*lo hago mucho*).

El tercero de los ítems hace referencia a la religión como recurso de consuelo (“*intento encontrar alivio en la Religión*”). Los datos de la prueba señalan que no es ésa la estrategia que emplean la mayor parte de los padres. El 68,2% de ellos *lo niegan*. Casi la mitad de la muestra, el 43,2%, dicen *no hacerlo nunca*. En la parte positiva de la escala, aparecen el 31% de los padres, con un 17% que dicen emplear *mucho* esa búsqueda de alivio a su angustia personal.

Finalmente, el último de los ítems de esta dimensión se refiere a los rezos (“*rezo más de lo habitual*”). También las respuestas de los padres a esta cuestión son claras. Una gran mayoría de ellos, tres de cada cuatro, se declara ajeno a dicha posibilidad (70,5%) con casi la mitad de ellos/as marcando la casilla de *no lo hago en absoluto*. En lo grupo de quienes sí lo hacen está un 29,5% de la muestra, con un 20% del total señalando que lo *hacen mucho*.

Si analizamos la tabla en conjunto, podemos observar que el mayor porcentaje de padres del grupo estudiado no acude a la religión como mecanismo de afrontamiento de la enfermedad de los hijos. Obviamente ésta es una cuestión muy personal y que dependen de las creencias que cada

persona posea. Tampoco debe ser ajeno a este resultado el hecho de que las explicaciones aportadas por el personal sanitario son siempre científicas y con fundamentación médica, lo que no estimula en ningún caso posibles explicaciones paralelas de los padres ya sean religiosas o de otro tipo.

6.2.7 C.7 Reinterpretación positiva

Este bloque del COPE analiza la reinterpretación positiva del problema (si tratan de extraer lo positivo que haya podido traer para ellos la situación) y si la han aprovechado el proceso de la enfermedad del hijo para su propio crecimiento personal y su mejora. Esta es una de las líneas maestras de los nuevos enfoques de la Psicología positiva (Seligman, 2003)²³⁹ y algo en la que la mayor parte de las políticas de apoyo suelen, valga la redundancia, apoyarse. Se trata de un planteamiento que para unos resulta de importancia fundamental mientras en algunos otros casos ha recibido fuertes críticas (Prieto Ursúa, 2006)²⁴⁰ porque impide a las personas sentirse mal sin que eso mismo conlleve un nuevo sufrimiento de culpabilización por su parte ante la presión ambiental por hacer una lectura positiva de sus desgracias.

El COPE plantea esta cuestión con las siguientes preguntas:

Dimensión	Ítem
C.7 Reinterpretación positiva	1.-Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia. 29.-Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo 38.-Busco algo bueno en lo que está sucediendo 59.-Aprendo algo de la experiencia

Tabla 34: Los ítems de la dimensión C.7.

Los resultados obtenidos en el cuestionario aparecen en la tabla siguiente:

²³⁹ Seligman, M. E. P. (2003). Positive Psychology: Fundamental assumptions. *Psychologist*, 16 (3), 126-127.

²⁴⁰ Prieto Ursúa, M. (2006). Psicología Positiva: una moda polémica. *Clínica y salud*, 17 (3).

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia	13	14,8%	32	36,4%	35	39,8%	8	9,1%	88	100,0%
Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo	24	27,3%	25	28,4%	32	36,4%	7	8,0%	88	100,0%
Busco algo bueno en lo que está sucediendo	17	19,3%	37	42,0%	24	27,3%	10	11,4%	88	100,0%
Aprendo algo de la experiencia	6	6,8%	23	26,1%	33	37,5%	26	29,5%	88	100,0%

Tabla 35: Resultados del COPE en la dimensión C.7.

En el primer ítem (*“intento desarrollarme como persona”*) las respuestas se hallan divididas casi por mitades. El 51,2% de los padres señalan que no es algo que se sientan proclives a pensar, mientras el 48,9% son más positivos al respecto. Con todo llama la atención que sólo el 9,1% de ellos se sitúa en el polo positivo. No debe resultar fácil, en cualquier caso, sentir que la enfermedad de un hijo sea una oportunidad de mejorar como persona. Al menos no en la fase aguda de la enfermedad en la que la mayor parte de ellos/as se encontraban cuando se les pasó el cuestionario.

En el segundo de los ítems (*“intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo”*) las respuestas son bastante similares. Un 55,7% de los padres responde negativamente mientras que el 44,4% de ellos siente que *sí lo hacen*. También en este caso, la casilla de quienes confiesan hacerlo *mucho* reúne muy pocas respuestas (8%).

En el segundo ítem (*“busco algo bueno en lo que está sucediendo”*) las respuestas son aún más claras y contundentes con el 61,3% de los padres señalando que esa posibilidad *no* es viable en su caso. El 38,7%, en cambio, *sí* se sienten capaces de intentarlo.

Finalmente, las respuestas de los padres al último ítem (*“aprendo algo de la experiencia”*) tienden a alterar la tendencia de los otros ítems y se hacen

más positivos. Sólo una tercera parte de ellos/as confiesan *no hacerlo* (muy pocos, el 6,8%, en el polo más negativo de *no hacerlo nunca*) mientras el 66% acepta que sí están aprendiendo de la situación (una tercera parte, además, confiesan que aprenden *mucho*).

Analizando el bloque en su conjunto, podemos observar que la tendencia general de los padres no es buscar salidas a su estrés reinterpretando la enfermedad del hijo y la experiencia que la familia está viviendo de una forma positiva. En todos los ítems que plantean esa posibilidad las respuestas son mayoritariamente negativas. En cambio, sí confiesan que la situación les está enseñando mucho. Probablemente, el uso de la reinterpretación positiva y el crecimiento personal como estrategias de afrontamiento resulten variables influidas tanto por el paso del tiempo transcurrido desde el diagnóstico, como por la naturaleza de la enfermedad y su pronóstico. En cualquier caso, parece un ámbito en el que la intervención de los sistemas de apoyo va a resultar fundamental. Hay que pensar que el COPE plantea la cuestión en términos positivos (en qué medida la enfermedad está sirviendo para mejorar o aprender cosas). La realidad toma con frecuencia una orientación mucho más negativa y las preguntas podrían ir en el sentido de en qué medida la enfermedad está contribuyendo a deteriorar e, incluso, destruir el equilibrio personal y la salud de los padres afectados.

6.2.8 C.8 Refrenar el afrontamiento.

Como hemos podido comentar al revisar la literatura sobre estilos de enfrentamiento, una de las estrategias que algunas personas adoptan es la de rehuir enfrentarse al problema amortiguando su impacto y/o retrasando las decisiones a adoptar. Esta dimensión del COPE aborda esas estrategias. Trata de analizar si los afectados por una situación estresante afrontan negativamente la situación tratando de huir de ella o adoptando una actitud pasiva a la espera de encontrarse en mejores condiciones o de poder ser realmente útil. Las preguntas que plantea son las siguientes:

Dimensión	Ítem
C.8 Refrenar el afrontamiento.	<p>10.-Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente.</p> <p>22.-Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita</p> <p>41.-Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente</p> <p>49.-Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo</p>

Tabla 36: Los ítems de la dimensión C.8.

Como pueden constatarse analizando el contenido de las preguntas, el sentido de esta dimensión no es negativo. No se trata de cuestionar si los padres y madres retrasan o dilatan el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos, sino de qué tipos de pasos dan para acertar con la estrategia adecuada. Las respuestas recibidas a estas cuestiones aparecen en la tabla siguiente:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente	27	30,7%	39	44,3%	15	17,0%	7	8,0%	88	100,0%
Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita	26	29,5%	33	37,5%	18	20,5%	11	12,5%	88	100,0%
Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente	15	17,0%	24	27,3%	34	38,6%	15	17,0%	88	100,0%
Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo	21	23,9%	38	43,2%	22	25,0%	7	8,0%	88	100,0%

Tabla 37: Resultados del COPE en la dimensión C.8.

Como podemos observar en la tabla, en el primer ítem (*“me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente”*), un porcentaje importante de los padres niegan esa posibilidad (un 75%) con uno de cada tres (un 30,7) en la zona de negación absoluta (*no lo hago nunca*). El 25% *sí* aceptan que ésa estrategia la usan, aunque sólo el 8% de una *manera frecuente*.

El ítem, en cualquier caso, no resulta demasiado claro en su significado. Literalmente plantea la tendencia de los padres a auto-convencerse de que es

mejor no dejarse llevar por las prisas y actuar con precaución. Por eso, resulta un tanto extraño que tantos señalen esa opción como alejada de su estilo de reacción a la enfermedad del hijo/a. En el caso de enfermedades como las que han de afrontar, tomar decisiones precipitadas puede ser peligroso. Parece que los padres no son capaces de esperar en determinadas ocasiones el momento adecuado para actuar. Sería importante analizar de manera más profunda estas situaciones para entender mejor y poder dotar a los padres de estrategias capaces de vencer esa impaciencia, que explicaría el hecho de que solamente un 30,7% afirmen *no hacerlo en absoluto*. De cualquier modo, parece que esta tendencia pueda deberse a que los padres entienden que la gravedad de la situación no les permite pararse a pensar en nada, sino todo lo contrario, les exige una pronta respuesta, de poner a sus hijos inmediatamente en manos de un profesional o equipo de profesionales cualificados, emprender cambios en sus vidas que a lo mejor, con más tiempo para planificar y pensar, podrían hacerse de manera más conveniente o eficaz, etc.

El segundo ítem del bloque (*“demoro hacer algo hasta que la situación lo permita”*) es otra vez lo mismo. Observamos que, como en el caso anterior, los porcentajes de los padres que afirman *no hacerlo en absoluto* son muchos (el 29,5%) y un total del 67% se sitúan en la zona negativa. Sólo una tercera parte de la muestra, el 33%, declaran llevar a cabo esta idea de esperar a hacer algo hasta que la situación lo permita.

En el tercer y cuarto ítem (*“busco no empeorarlo precipitándome y espero el momento adecuado para actuar”*) el reparto de porcentajes de las respuestas semeja ser algo contradictorio. Por un lado los padres tienen sus dudas sobre si lo hacen bien para no empeorar las cosas precipitándose (el 55,6% lo afirma mientras el 44,3% no están convencidos de hacerlo bien) pero, por otro, son conscientes de que no siempre tienen la paciencia de esperar el momento adecuado para hacer las cosas que deben hacer (el 67,1% responde negativamente mientras el 33% señala que *sí* lo hace, aunque sólo el 8% afirma que lo haga *siempre*).

Revisando la dimensión en su conjunto podemos constatar que la cuestión de los tiempos resulta un asunto relevante en relación a la enfermedad y la mejor forma de afrontarla. Tema al que la literatura suele referirse con frecuencia, tal como hemos visto en los capítulos teóricos. La experiencia de trabajo hospitalario suele mostrar, también, esta discrepancia. Los tiempos de la enfermedad son diferentes de los tiempos de los equipos técnicos (o esa es la impresión que suelen tener muchos padres que requieren de intervenciones inmediatas) y ambos son diferentes de los propios tiempos de los padres, siempre presionados por su propia angustia e incertidumbre en relación al futuro, tanto inmediato, como próximo o más a medio y largo plazo.

6.2.9 C.9 Aceptación.

Se analiza en este apartado del COPE si los enfermos o sus familias han superado la fase de negación y si han llegado a la fase de aceptación de que han de enfrentarse a un nuevo problema que es real y les afecta de forma directa, al margen de cuáles sean sus dudas o deseos en contra.

El cuestionario plantea esta cuestión a través de las siguientes preguntas:

Dimensión	Ítem
C.9 Aceptación.	<p>13.-Me acostumbro a la idea de lo que pasó</p> <p>21.-Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar</p> <p>44.-Acepto la realidad del hecho que ha sucedido</p> <p>54.-Aprendo a vivir con ello</p>

Tabla 38: Los ítems de la dimensión C.9.

Los resultados obtenidos se recogen en la siguiente tabla:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me acostumbro a la idea de lo que pasó	10	11,4%	33	37,5%	27	30,7%	18	20,5%	88	100,0%
Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar	10	11,4%	22	25,0%	31	35,2%	25	28,4%	88	100,0%
Acepto la realidad del hecho que ha sucedido	13	14,8%	14	15,9%	33	37,5%	28	31,8%	88	100,0%
Aprendo a vivir con ello	7	8,0%	28	31,8%	33	37,5%	20	22,7%	88	100,0%

Tabla 39: Resultados del COPE en la dimensión C.9.

Una de las cosas que los sistemas de apoyo trabajamos en el hospital con estos pacientes es que la primera fase de negación e incredulidad sea lo más breve posible. Resulta importante porque en las enfermedades de este tipo, el tiempo de reacción y asimilación eso debería ser mínimo, no porque no sea necesario, útil o eficaz para estas familias, sino porque los tratamientos médicos deben comenzar enseguida y las familias deben cambiar sus ritmos de vida en un espacio de tiempo que es claramente insuficiente para poder aceptar y asimilar lo que está ocurriendo pero que por otra parte es el tiempo que el tratamiento de la enfermedad permite. Aún con esta limitación, los padres de los niños enfermos suelen aceptar la situación en una fase muy temprana del proceso, seguramente debido a que perciben rápidamente la gravedad del problema y la necesidad de inmediatez en la que se ven inmersos.

Los datos del cuestionario reflejan que algo se consigue con este esfuerzo. El primer ítem (*“me acostumbro a la idea de lo que pasa”*) señala un primer inicio de la aceptación de la nueva situación. Las respuestas al ítem dibujan un grupo de padres dividido casi por mitades. El 48,9% señala que *no* logra acostumbrarse a esa nueva situación (aunque la mayor parte de ese grupo, el 37,5 de la muestra están en que se acostumbran *algo*). Unos pocos más, el 51,2% señala que *sí* se va acostumbrando, con un 20% de ellos que lo ha logrado plenamente.

Los otros tres ítems del bloque (*“acepto que no se puede cambiar, acepto la realidad de lo sucedido y aprendo a vivir con ello”*) se refieren más específicamente a la aceptación de la enfermedad del hijo. Como se puede observar en la tabla, la mayoría de los padres y en porcentajes muy similares (sobre el 37%) afirman hacerlo *bastante*, con porcentajes positivos superiores al 60%.

6.2.10 C.10 Centrarse en las emociones y desahogarse

Este bloque del COPE analiza directamente el estilo de afrontamiento “centrado en la emoción”. Según diversos autores, este estilo de afrontamiento es al que recurren las personas cuando el problema que deben afrontar no tiene una solución a su alcance. En nuestro caso, la solución directa de la enfermedad onco-hematológica de un hijo no depende en forma alguna de los padres o de lo que ellos hagan o dejen de hacer. Deben delegar y confiar el problema y su solución al equipo médico que se hace cargo del niño. Partiendo de esta situación, cabría esperar que los porcentajes en este bloque se distribuyeran mayoritariamente hacia la respuesta *lo hago mucho* en todos los ítems.

El cuestionario plantea esta dimensión del afrontamiento a través de las siguientes preguntas:

Dimensión	Ítem
C.10 Centrarse en las emociones y desahogarse	3.-Me altero y dejo que mis emociones afloren 17.-Me altero y soy realmente consciente de ello 28.-Dejo aflorar mis sentimientos 46.-Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar

Tabla 40: Los ítems de la dimensión C.10.

Como puede constatarse en el análisis semántico de los ítems, estos poseen un contenido un tanto diferenciado. Se van entremezclando la sensación de sentirse mal y dejar que ese malestar sea transparente (ítem 46) con la idea más simple de dejar salir los propios sentimientos, de malestar o no

(ítem 28). Los otros dos ítems incluyen el hecho de *alterarse*, cuestión interpretable que en algunos casos puede significar perder el control sin saber por qué, salvo que se está mal (ítem 3) o el ser consciente (“realmente consciente”, señala el ítem) tanto del sentirse mal como del querer que eso se sepa (ítem 17).

Los resultados obtenidos figuran en la tabla siguiente:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me altero y dejo que mis emociones afloren	19	21,6%	35	39,8%	23	26,1%	11	12,5%	88	100,0%
Me altero y soy realmente consciente de ello	22	25,0%	34	38,6%	22	25,0%	10	11,4%	88	100,0%
Dejo aflorar mis sentimientos	17	19,3%	43	48,9%	20	22,7%	8	9,1%	88	100,0%
Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar	11	12,5%	33	37,5%	32	36,4%	12	13,6%	88	100,0%

Tabla 41: Resultados del COPE en la dimensión C.10.

Observando la tabla, comprobamos que la respuesta dada mayoritariamente por los padres es la de *lo hago un poco* y no la de *lo hago mucho* como sería previsible desde un punto de vista más intuitivo en relación a las reacciones humanas más habituales. Esto es, los padres participantes en este estudio realizan un notable esfuerzo por controlar sus emociones y por construir un estilo de afrontamiento de la enfermedad más constructivo. Analizando cada ítem por separado, podemos observar cómo se distribuyen las puntuaciones en cada caso.

En el primer ítem (“*me altero y dejo que mis emociones afloren*”) el 61,4% de los padres se sitúan en la zona negativa: *no lo hacen* (21,6%) o *lo hacen poco* (39,8%). El 38,6% reconoce que su respuesta a la situación incluye el dejar que sus emociones afloren, aunque son pocos (12,5%) los que dicen hacerlo *mucho*.

El segundo ítem (“*me altero y soy consciente de ello*”) repite la misma distribución pero insiste en el nivel de consciencia de que las cosas son así y de que eso es lo que, supuestamente, se desea hacer. En este caso, el porcentaje de padres que niega que ésa sea su opción es del 63,6%, con una cuarta parte de los padres que niegan hacer eso *en absoluto*. Otra cuarta parte de los padres reconocen que lo hacen con una *cierta frecuencia* y el 11,4% que lo hacen *frecuentemente*. Pese a ser ítems situados en lugares alejados dentro del cuestionarios, las respuestas, como se ve, resultan muy similares. Una situación que avala la fiabilidad del test como veremos en otro punto de nuestro análisis.

El tercer ítem resulta más neutro y simple (“*dejo aflorar mis sentimientos*”). Podríamos pensar que se trata más de un rasgo de personalidad (la extroversión) que de algo que se relacione directamente con la enfermedad de un hijo. Sin embargo, ya hemos visto en dimensiones anteriores que la tendencia natural de la mayoría de los padres es a no buscar ayuda externa y a hablar poco de la enfermedad de su hijo. Tendencia que también confirma este ítem. Un alto porcentaje de los padres (el 68,2%) no deja aflorar sus sentimientos y sólo el 31,8% se permite hacerlo. Es bien cierto, sin embargo, que los posicionamientos de los padres no son extremos, situándose los mayores puntajes en las zonas intermedias de la escala: casi la mitad, el 48,9% dice que *lo hace poco*; el 22,7% que *lo hace bastante*.

El último ítem (“*siento mucho malestar emocional y termino por expresarlo*”) divide a nuestra muestra en dos partes iguales, con el 50% para cada zona de la escala, con intensidades que también se repiten: son casi tantos los que dicen que *no lo hacen nunca* (12,5%) como los que señalan que *lo hacen siempre* (13,6%). Y, de la misma manera, son casi tantos los que dicen que *lo hacen bastante* (36,4%) como los que afirma que *lo hace poco* (37,5%).

Como se puede observar, en todos los ítems las respuestas de los padres indican que, en algún grado, tienden a controlar sus emociones. La explicación de que los padres repriman en cierto grado sus emociones y sobre

todo el desahogo de éstas se debe al hecho de que no son ellos los enfermos, sino sus hijos. De hecho, desde el hospital y desde el momento del diagnóstico, se recomienda a los padres mantenerse todo lo serenos que sean capaces, y sobre todo delante de los niños. Está muy contrastado el hecho de que la actitud y el estado de ánimo de un niño depende en gran medida de la actitud y estado de ánimo de sus padres. Si un padre llora, se desahoga o se muestra preocupado ante su hijo, éste tenderá a preocuparse también. Este hecho hace que en nuestro caso, los padres tiendan a reprimirse e intenten estar bien delante de sus hijos, que en definitiva, y en las circunstancias en las que se encuentran, es la mayor parte del tiempo. Esto no quiere decir que no se les recomiende, de la misma manera, ser capaces de encontrar ciertos momentos para poder expresar sus sentimientos, poder desahogarse, poder hablar de sus miedos y preocupaciones, y por supuesto, ser capaces de llorar. Si bien es cierto que como ellos pasan a situarse en un segundo lugar, asumiendo sus hijos un lugar prioritario, la satisfacción de este tipo de necesidades suele quedar relegada. Será también este un importante ámbito de trabajo de los equipos de apoyo.

6.2.11 C.11 Desconexión mental

Desconectarse mental y operativamente del marco de la enfermedad o de cualquier situación estresante es uno de los estilos de enfrentamiento. Ante situaciones que nos incomodan, nos ponen tensos o nos generan angustia, una de las cosas que tendemos a hacer es pensar en otra cosa, buscar acciones que desplacen el estrés, dormir, etc. Este bloque mide la *desconexión mental* utilizada como estrategia por los padres para no tener que pensar constantemente en la enfermedad de sus hijos. El COPE plantea las siguientes preguntas:

Dimensión	Ítem
C.11 Desconexión mental	<p>2.-Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente.</p> <p>16.-Sueño despierto con cosas diferentes a ésta</p> <p>31.-Duermo más de lo habitual</p> <p>43.-Voy al cine o veo la televisión para pensar menos</p>

	en ello
--	---------

Tabla 42: Los ítems de la dimensión C.11.

Los resultados en esta dimensión han sido los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente	18	20,5%	31	35,2%	25	28,4%	14	15,9%	88	100,0%
Sueño despierto con cosas diferentes a ésta	46	52,3%	26	29,5%	12	13,6%	4	4,5%	88	100,0%
Duermo más de lo habitual	73	83,0%	5	5,7%	7	8,0%	3	3,4%	88	100,0%
Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello	39	44,3%	33	37,5%	10	11,4%	6	6,8%	88	100,0%

Tabla 43: Resultados del COPE en la dimensión C.11.

Como podemos observar en la tabla, las respuestas al conjunto de los ítems muestran una posición muy contraria a este estilo de enfrentamiento por parte de los padres.

En el primer ítem (*“me vuelco en el trabajo y otras actividades sustitutivas”*), pese a que las cosas están más igualadas que en el resto de las opciones, una mayoría de los padres (un 55,7%) se sitúan en la parte negativa de la escala: el 20,5% *no lo hacen nunca* y el 35,2% *poco*. No son pocos, de todas formas, quienes aceptan que tanto el trabajo como otras ocupaciones les sirven de válvula de escape: 44,3%.

El segundo ítem del bloque se refiere a las ensoñaciones llevadas a cabo por los padres. Cabe señalar que este ítem está bastante relacionado con la negación como estrategia de afrontamiento, cosa que sucede muy poco en padres de niños con enfermedades oncológicas y hematológicas, por lo que cabría esperar que pocos padres utilizasen este mecanismo como estrategia. Y eso es lo que señalan los datos recogidos en nuestra investigación: el 81,8% de la muestra se posiciona en la parte negativa de la escala, con más de la

mitad de los padres encuestados afirmando que es algo que *no hacen nunca*. Como consecuencia son pocos (18,1%) quienes reconocen hacerlo pero sólo un 4,5% hacerlo *mucho*.

En el tercer ítem del bloque ("*duermo más de lo habitual*"), observamos que la gran mayoría de padres, un 83%, afirma *no hacerlo en absoluto*. Algunos habrán llegado a pensar si estamos locos al suponer que son capaces de dormir más en unas circunstancias como las suyas. Sólo un 11,4% reconoce que duerme *más* de lo habitual, y es un 3,4% (3 padres, de los 88 de la muestra) responden que *mucho más*. Aquí cabe señalar que alguno de los padres inician a tomar algún tipo de psicofármacos prescritos por sus médicos para poder afrontar en los primeros momentos o en alguna de las fases más duras la propia enfermedad. En estos casos es posible que la medicación les haga dormir más, y por eso responden de esa manera.

En el último ítem del bloque ("*voy al cine o veo más televisión para pensar menos en ello*") recibe también un altísimo porcentaje de rechazos (81,8%). De ellos, el 44,3% dicen *no hacerlo en absoluto* (con lo cual, caen, probablemente en el otro extremo de los modos de enfrentamiento disfuncionales, el negarse alternativas de ocio y distracción). El 17,2% reconocen *hacerlo en alguna medida*, pero sólo el 6,8% *de forma habitual*.

Analizando el bloque globalmente podemos apreciar que la estrategia de desconexión mental no sólo no es demasiado utilizada por los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas, sino que la rechazan de manera abierta y contundente. Este hecho se debe a que no resulta fácil olvidar que el niño está enfermo, ya que las rutinas y ritmos de toda la familia cambian en función de los ritmos y necesidades de la enfermedad del niño (medicación, limitaciones del niño, hospitalizaciones, etc.), con lo que esta estrategia, en cualquier caso, no resulta eficaz en estas situaciones.

6.2.12 C.12 Negación

Este bloque del COPE estudia la negación como estrategia de afrontamiento ante situaciones difíciles. En el caso de padres con hijos enfermos es una estrategia de afrontamiento muy poco práctica, ya que en el tratamiento médico y todo el proceso de enfermedad, la colaboración de los padres resulta imprescindible. Las preguntas que plantea el cuestionario al respecto son las siguientes:

Dimensión	Ítem
C.12 Negación	6.-Me digo a mí mismo “esto no es real” 27.-Me niego a creer que ha sucedido 40.-Finjo que no ha sucedido realmente 57.-Actúo como si nunca hubiera sucedido

Tabla 44: Los ítems de la dimensión C.12.

Las respuestas de la muestra de padres con los que hemos trabajado fueron las siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me digo a mi mismo "esto no es real"	41	46,6%	15	17,0%	18	20,5%	14	15,9%	88	100,0%
Me niego a creer que ha sucedido	58	65,9%	21	23,9%	5	5,7%	4	4,5%	88	100,0%
Pienso que no ha sucedido realmente	70	79,5%	9	10,2%	5	5,7%	4	4,5%	88	100,0%
Actúo como si nunca hubiera sucedido	68	77,3%	10	11,4%	6	6,8%	4	4,5%	88	100,0%

Tabla 45: Resultados del COPE en la dimensión C.12.

La mayoría de los padres adoptan posiciones muy contrarias con respecto al estilo de negación que propone esta dimensión. En el primer ítem (“*pienso que no es real*”) el 46,6% de los padres afirman *no hacerlo en absoluto*, pero existe un porcentaje de padres (el 15,9%) que se sitúa en el polo contrario, *lo hago mucho*. La negación de la negación se hace aún más patente en el resto de los ítems. La idea de “*negarse a creer que algo así ha sucedido*” es rechazada por el 89,8% de los padres que dicen emplearla *nada o poco*

como sistema de reacción a la enfermedad de su hijo. Sólo el 10,2% acuden *alguna vez* a esa estrategia. Algo parecido sucede con la cuestión de “*pensar que* (la enfermedad) *no ha sucedido realmente*”. El 89,7% de los padres niega hacerlo como forma de amortiguar su angustia y sólo un 10,2% (probablemente los mismos que respondieron algo similar en el ítem anterior, pues coinciden exactamente las cifras) se reconoce entre quienes lo piensan.

El último ítem se refiere a “*actuar como si* (la enfermedad) *nunca hubiera sucedido*”. Ya no es sólo el pensarlo sino el comportarse como si todo siguiera igual que antes. Nuevamente, la respuesta de los padres es casi unánime (el 88,7%) negando que algo así responda a su situación, aunque sigue subsistiendo ese 11,3% que acude a esta estrategia de afrontamiento.

En general, los datos permiten afirmar que en el grupo de padres con el que hemos trabajado, la opción de un estilo de afrontamiento por negación es una estrategia prácticamente inexistente.

6.2.13 C.13 Desconexión conductual.

Este bloque del COPE analiza la desconexión conductual como modo de afrontamiento del problema. La *desconexión*, tal como la plantea este test, se refiere a sumirse en la desesperanza y abandonar el objetivo perseguido (la curación del hijo), entendido como la solución del problema. Se renuncia a cualquier esfuerzo o tentativa por alcanzar el objetivo de salir de la situación.

El cuestionario lo plantea de la siguiente manera:

Dimensión	Ítem
C.13 Desconexión conductual.	<p>9.-Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo</p> <p>24.-Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo</p> <p>37.-Renuncio a conseguir lo que quiero</p> <p>51.-Reduczo la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema</p>

Tabla 46: Los ítems de la dimensión C.13.

Los resultados obtenidos a estas cuestiones fueron los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo	63	71,6%	16	18,2%	3	3,4%	6	6,8%	88	100,0%
Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo	59	67,0%	17	19,3%	9	10,2%	3	3,4%	88	100,0%
Renuncio a conseguir lo que quiero	54	61,4%	18	20,5%	11	12,5%	5	5,7%	88	100,0%
Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema	59	67,0%	21	23,9%	7	8,0%	1	1,1%	88	100,0%

Tabla 47: Resultados del COPE en la dimensión C.13.

Como se observa en la tabla, tampoco esta opción de afrontamiento de la enfermedad de los hijos está presente entre las que emplean los sujetos de nuestra muestra. La gran mayoría de los padres responde a este bloque *no hacerlo en absoluto*, aunque subsiste ese grupo residual de padres que todavía se mantienen en posiciones de afrontamientos disfuncionales.

El primer ítem (“*no puedo afrontarlo*”) aborda la capacidad de adaptación de los padres a la situación de enfermedad grave del hijo. Un 71,6% de los padres afirman *no hacerlo en absoluto*, porcentaje al que podríamos añadir un 18,2% que dice *hacerlo poco*. En la parte negativa apenas un 10% de padres se declaran incapaces de afrontar la situación.

El segundo ítem (“*renuncio a alcanzar mi objetivo*”) se refiere en nuestro caso, como es obvio, al objetivo de la curación del hijo enfermo. La mayoría de los padres (un 86,3%) se sitúa en la zona negativa de la escala, es decir, niegan hacer eso. La mayor parte de ellos (67%) dice *no hacerlo en absoluto*. Nuevamente, sólo un pequeño grupo residual, el 13,6%, lo hace. Y, aunque son pocos quienes lo hacen de forma frecuente (3,4%), merece la pena tomar en consideración al grupo de padres que se sitúan en la posición de *hacerlo bastante*.

El tercer ítem (“*renuncio a conseguir lo que quiero*”) supone en su propio enunciado una situación notablemente dolorosa: renunciar a la curación del hijo. También podría tener una interpretación más amable pero igualmente frustrante: renunciar a aquellos objetivos perseguidos por los padres en momentos anteriores a la enfermedad del hijo. En cualquier caso, como observamos en la tabla, la mayoría de los padres afirman *no hacerlo en absoluto* (un 61,4%) con lo cual, al menos para ellos, la interpretación que se haga resulta irrelevante. En total, un 81,9% de los padres se sitúan en la zona negativa de la escala, lo que significa que no renuncian a sus objetivos o lo hacen de manera poco significativa. En la parte de respuestas positivas a la cuestión (negativas de cara al afrontamiento) se encuentra un 18,2% de las respuestas. Porcentaje algo mayor que en los otros ítems, lo que seguramente tiene que ver con esa doble interpretación posible del ítem. Cabría entender que estos padres o, al menos algunos de ellos, son seguramente aquellos que entienden que el objetivo prioritario actualmente es la curación del hijo, por lo que todas las energías se dirigen a él, dejando en un plano secundario otras cuestiones y objetivos anteriores a la aparición de la enfermedad.

El último ítem (“*reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para solucionar el problema*”) se refiere al esfuerzo y la energía que los padres dirigen a la curación del hijo. Lo que el ítem plantea la expresión de importancia por parte de los padres, la aceptación de que la enfermedad y su evolución están fuera de su control y se rinden. Como podemos observar, el 90,9% de los padres se sitúan en la zona negativa de la escala, siendo así que el 67,0% afirman categóricamente *no hacerlo en absoluto*, es decir, ponen en marcha todas sus energías y estrategias para poder alcanzar el objetivo de la curación del niño. Es una respuesta que parece lógica dado es escaso tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y el momento en el que se les pasó el cuestionario (ver apartado correspondiente en el capítulo de diseño de la investigación). Con todo, sigue ahí ese 18,2% de padres que reconocen que sí han reducido su esfuerzo, quizás porque ven la situación como irreversible o quizás porque sabiendo que la enfermedad va a ser muy larga, van aprendiendo a no estar siempre pensando en ello, sino que deben

recuperar lo antes y lo más normalizadamente posibles sus vidas y hábitos cotidianos. Ya sabemos que este tipo de enfermedades suelen ser crónicas, por lo que en fases no agudas, o inter-revisiones, esta actitud también ayuda a los niños a no pensar continuamente que están enfermos y a reanudar las actividades normales que realizan el resto de los niños y en las que también ellos participaban antes del diagnóstico de la enfermedad.

6.2.14 C.14 Consumo de drogas

Este bloque del COPE estudia el uso de alcohol y drogas como medio de evasión ante un problema importante. Se considera también una estrategia de afrontamiento, aunque en términos negativos, ya que no se afronta el problema, sino que se evita a través de sustancias que anulan la consciencia. Se reduce la ansiedad pero el problema sigue estando ahí. Lo que hace necesarias nuevas dosis. Y así se entra en un círculo vicioso en el que en lugar de tener que afrontar un problema habrá que afrontar dos. En el caso de la enfermedad de un hijo, el uso de alcohol o drogas es altamente perturbador debido a la necesidad que tiene el niño de la presencia de los padres, así como la necesidad de que estén perfectamente disponibles para poder cuidarle y acompañarle. Por otro lado, en una enfermedad de este tipo, es necesaria la colaboración e implicación de los padres en el tratamiento médico, tanto en los momentos de hospitalización como en régimen ambulatorio.

El COPE plantea esta problemática con una serie de cuestiones, que resultan, probablemente, demasiado explícitas. Son las siguientes:

Dimensión	Ítem
C.14 Consumo de drogas	12.-Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor 26.-Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas 35.-Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello 53.-Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo

Tabla 48: Los ítems de la dimensión C.14.

Ante preguntas tan directas y tan menoscabadoras de una buena imagen “materna/paterna” es poco probable que los padres acepten encontrarse en esa situación. Los resultados de la escala son los siguientes:

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor	77	87,5%	9	10,2%	0	0,0%	2	2,3%	88	100,0%
Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas	78	88,6%	8	9,1%	0	0,0%	2	2,3%	88	100,0%
Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello	83	94,3%	5	5,7%	0	0,0%	0	0,0%	88	100,0%
Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo	83	94,3%	5	5,7%	0	0,0%	0	0,0%	88	100,0%

Tabla 49: Resultados del COPE en la dimensión C.14.

Los resultados de la tabla confirman la escasa “atracción” de este modo de afrontamiento. Hemos de contar con la condición de tema tabú que tiene la pregunta. Observando la tabla de los resultados se puede comprobar que la gran mayoría de los padres afirman no utilizar alcohol o drogas *en absoluto*. Así, en el ítem “*utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor*” un 87,5% de los padres responde que no lo hacen *en absoluto*. Lo mismo acontece ante el ítem que plantea el “*evadirse bebiendo alcohol o tomando drogas*”, con un 97,7 que *no lo hacen en absoluto*. Los porcentajes se elevan hasta el 94,3% (hasta el 100% si se toma toda la zona negativa de la escala) en las otras dos alternativas de “*beber alcohol o drogarse para pensar menos en ello*” o el hacerlo para “*ayudarse a superar la situación*”.

Existe una explicación coherente para las respuestas de los dos padres o madres que se sitúan en la zona positiva de la tabla y que señalan que lo *hacen mucho*. Esta respuesta positiva se debe al hecho de que en relación al afrontamiento de este tipo de enfermedades por parte de los padres siempre existe un grupo de ellos, que sobre todo en momentos iniciales del proceso o cuando ya se entra en una fase terminal, precisas de ayuda

psicofarmacológica. En este caso, los padres que respondieron positivamente a este bloque son padres que consideraron los psicofármacos (antidepresivos y ansiolíticos) como drogas, debido a que son ayudas externas a ellos.

La conclusión obvia es que el uso de drogas o alcohol como estrategia de afrontamiento mediante la evasión tiene un uso irrelevante en los padres de niños con enfermedades onco-hematológicas participantes en nuestro estudio. Tampoco la literatura internacional especializada plantea esta opción como algo recurrente en este tipo de problemas.

6.2.15 C.15 Humor

Este último bloque del COPE analiza el uso del humor (el hacer bromas) como estrategia de descarga de la ansiedad y como mecanismo para reducir el problema a dimensiones manejables. El humor es un recurso que puede resultar muy positivo como amalgama de las diferentes estrategias de afrontamiento, sobre todo cuando algún miembro de la pareja tiende a angustiarse o a dramatizar en exceso la situación.

El COPE plantea las siguientes cuestiones en relación al humor:

Dimensión	Ítem
C.15 Humor	<p>8.-Me río de la situación</p> <p>20.-Hago bromas sobre ello.</p> <p>36.-Bromeo sobre ello</p> <p>50.-Hago bromas de la situación</p>

Tabla 50: Resultados del COPE en la dimensión C.15.

Pudiera parecer que se trata de cuestiones excesivamente irreverentes ante el dramatismo de la situación. Probablemente lo sean en los primeros momentos de la enfermedad de los hijos cuando aún no se conoce bien la gravedad del problema ni su pronóstico. Son cuestiones que pueden tener más sentido cuando se ha superado la enfermedad, o incluso en la fase más crónica de la misma. Dado que nuestro cuestionario fue aplicado fundamentalmente en

momentos iniciales de la enfermedad, ello podría ayudarnos a entender las respuestas tan negativas recibidas de los padres participantes.

RESPUESTA	No lo hago en absoluto		Lo hago un poco		Lo hago bastante		Lo hago mucho		Total	
ÍTEM	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Me río de la situación	80	90,9%	4	4,5%	2	2,3%	2	2,3%	88	100,0%
Hago bromas sobre ello	75	85,2%	8	9,1%	2	2,3%	3	3,4%	88	100,0%
Bromeo sobre ello	75	85,2%	9	10,2%	1	1,1%	3	3,4%	88	100,0%
Hago bromas de la situación	74	84,1%	9	10,2%	2	2,3%	3	3,4%	88	100,0%

Tabla 51: Resultados del COPE en la dimensión C.15.

Tal como parecía esperable, las respuestas a los ítems se encuentran mayoritariamente en la opción *no lo hago en absoluto*, con porcentajes superiores al 80% en todos los casos. Así, un 90,9% de los padres afirman “*no reírse en absoluto de la situación*”, un 85,2% afirma “*no hacer bromas en absoluto*”; un 85,2% “*no bromea en absoluto*” y a un 84,1% ni se le pasa por la cabeza “*hacer bromas en absoluto acerca de la situación*”. Esos porcentajes se elevan en todos los casos hasta el 95% si tomamos toda la zona negativa de la escala. Sólo un grupo residual e insignificante de padres (en torno al 5%) se atreve a utilizar el humor o a bromear sobre el problema que están viviendo.

Probablemente, las primeras fases de la enfermedad resultan, como hemos señalado, prematuras para dar cabida al humor. Sin embargo, el bromear sobre los propios problemas es una estrategia de afrontamiento que resulta muy beneficiosa en situaciones tan difíciles como la enfermedad grave de un hijo, tanto para los padres como para los propios niños, aunque claramente esta no es una estrategia de afrontamiento válida para todo el mundo.

7. OBJETIVO A: RESULTADOS BDI²⁴¹ (Beck Depression Inventory)

²⁴¹ Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

7.1 Introducción

Tras el análisis realizado sobre la prueba COPE que trata de identificar los estilos de afrontamiento de la enfermedad de un hijo por parte de sus padres, pasamos a considerar las respuestas que esos mismos padres y madres han dado a una prueba más genérica, el BDI, que lo que recoge es la tendencia a la depresión y a otra serie de perturbaciones en la vida personal y social que ya hemos ido señalando en la parte teórica de nuestro estudio. El BDI constituye un magnífico instrumento para ratificar o contradecir, al menos en lo que se refiere a nuestra muestra, los aspectos referidos al impacto de la enfermedad sobre los padres que recoge la literatura especializada (impacto sobre el apetito, sobre las relaciones con los demás y con la pareja, sobre el sexo, etc.). A todo el conjunto de esas vertientes del impacto se le ha denominado “depresión” en el BDI.

En otro apartado de la tesis, al explicar el diseño de la investigación y la justificación de la elección de las pruebas, hemos insistido en la importancia que la depresión juega en los procesos de apoyo. Con notable frecuencia, la posibilidad de poner en marcha mecanismos de apoyo sobre las familias afectadas va a depender de su capacidad para adoptar un comportamiento adaptativo positivo superando la tendencia a la depresión que los estresores producen. En aquel apartado mencionado identificábamos, también, las virtualidades técnicas del BDI.

El análisis que vamos a realizar de los resultados obtenidos en el BDI va a constar de dos apartados en base a las propias potencialidades que el instrumento posee:

- 1) Respuestas dadas a cada uno de sus ítems, tomando en consideración aquellos aspectos de las variables independientes recogidas en nuestro diseño que pudieran afectar a los resultados obtenidos.

- 2) Situación de la muestra con respecto a las puntuaciones globales en “depresión” que el instrumento permite establecer tomando en cuenta las puntuaciones totales en el cuestionario.

7.2 Respuestas dadas al a los diversos ítems del BDI

Los datos correspondientes al cuestionario BDI están recogidos en tablas que analizan las respuestas de los padres dadas a los 21 ítems consideradas individualmente, así como una tabla de la distribución de las puntuaciones totales de los padres al cuestionario. También se ha realizado una tabla con los resultados del cuestionario según *Kendall et al (1987)*²⁴², que recoge los porcentajes de padres que se incluyen en las diferentes categorías estimadas por el BDI según este autor: no depresión, disforia, depresión moderada y depresión grave.

Los primeros datos que analizaremos del BDI son los que recogen las respuestas de los padres dadas a cada uno de los 21 ítems. De los 88 padres/madres de la muestra existe un cuestionario no válido, por lo que ha sido eliminado por el sistema de análisis. Contamos, por tanto, con una muestra total de 87 sujetos que responden al cuestionario.

7.2.1 BDI.1: Tristeza

El primer ítem del BDI trata de recoger los sentimientos de tristeza actuales que puedan experimentar los sujetos. Como en el resto de los ítems de este cuestionario les plantean cuatro afirmaciones graduadas: “no me siento triste”; “me siento triste”; “me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo”; “me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo”.

²⁴² Kendall, P. C., Hollon, S. D., Beck, A. T., Hammen, C. L. & Ingram, R. E. (1987). “Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory”. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.

	No me siento triste		Me siento triste		Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo		Me siento tan triste o tan desgraciado/a que no puedo soportarlo		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tristeza	23	26,4%	50	57,5%	12	13,8%	2	2,3%	87	100,0%

Tabla 52: BDI Tristeza

Los resultados de nuestra muestra reflejan una situación en la que la mayor parte del grupo (73,6%) declara sentirse triste ante la nueva situación, aunque son muy pocos los que reconocen que esa tristeza se produzca en grado máximo resultando insoportable (2,3%). Una cuarta parte del grupo (26,4%) declara, por el contrario, no sentirse triste.

La tristeza está relacionada con la *antigüedad en el diagnóstico*.

7.2.2 BDI.2: Ánimo

El segundo ítem del BDI explora la percepción actual de los padres con respecto al futuro. En este ítem cabría esperar que las respuestas fuesen diferentes dependiendo del tiempo transcurrido desde el diagnóstico, del propio diagnóstico y de la evolución de la enfermedad en el niño. En un primer momento, cuando el niño es diagnosticado de una enfermedad onco-hematológica el desánimo con respecto al futuro es bastante patente en casi todos los padres. Este desánimo inicial suele dar paso, antes o después y determinado por factores diversos (el carácter de los padres, la situación en la que se encuentre el niño o el pronóstico) a una fase de aceptación y lucha, que conlleva, en la mayor parte de las ocasiones, una nueva visión más optimista del futuro y de la posibilidad de superación y curación de la enfermedad. Este cambio suele estar relacionado con el mejor conocimiento por parte de los padres del tratamiento médico y con las nuevas rutinas que se establecen en sus vidas, que permiten la adaptación familiar en la mayoría de los casos.

	No me siento especialmente desanimado/a respecto al futuro		Me siento desanimado/a respecto al futuro		Siento que no tengo que esperar nada		Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ánimo	44	50,6%	36	41,4%	4	4,6%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 53: BDI Ánimo

Las siguientes fases por las que atraviesan los padres y sus familias dependen de la propia evolución de la enfermedad y del niño. Como podemos observar en la tabla, la mitad de los padres que responden al cuestionario (50,6%) no sienten un especial desánimo con respecto al futuro (es decir, tienen esperanzas en la curación) mientras que la otra mitad (49,4%) sí expresa/siente esa preocupación y desánimo, aunque solamente el 8% está instalado en la desesperanza.

7.2.3 BDI.3: Fracaso

El tercer ítem del BDI explora la sensación de fracaso personal que tienen los padres derivada de la enfermedad de sus hijos. Desde mi experiencia en el hospital, he podido observar que existe un grupo de padres que se responsabilizan y culpabilizan por la enfermedad de sus hijos. Estos sentimientos llevan a muchos de estos padres a sentirse fracasados en muchos aspectos de sus vidas o de modo general.

Es importante aclarar en este punto que desde el propio equipo sanitario se intenta que los padres comprendan que aunque el cáncer es una enfermedad genética, no tiene por qué ser hereditaria, y no se debe en ningún caso a “negligencias” paternas de ningún tipo, que son las creencias erróneas que mantienen estas teorías de culpabilidad en los padres. Cabe decir que para este grupo de padres, estas explicaciones han resultado bastante eficaces, aunque no tanto para derrumbar las teorías sobre la etiología de la enfermedad que tienen algunos padres.

	No me siento fracasado/a		Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas		Cuando miro hacia atrás sólo veo fracaso tras fracaso		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Fracaso	61	70,1%	19	21,8%	7	8,0%	87	100,0%

Tabla 54: BDI Fracaso

Como muestran los resultados, la mayoría de los padres (un 70,1 %) afirma *no sentirse fracasados*. Sin embargo, existe un 21,8% que afirman sentirse *más fracasados que el resto de la gente* y un 8% perciben sus vidas como un *fracaso tras otro*. Es importante también destacar que ninguno de los padres/madres afirma sentirse una *persona totalmente fracasada*.

7.2.4 BDI.4: Satisfacción

El cuarto ítem del cuestionario explora el nivel de satisfacción actual de los padres. Cabría esperar también en este ítem que este nivel de satisfacción variase en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico, del propio diagnóstico del niño y de la evolución de la enfermedad y el niño. En un primer momento, el nivel de satisfacción esperado es mínimo, pero a medida que se va asumiendo y comprendiendo la situación, éste aumenta si la evolución del niño es buena.

	Las cosas me satisfacen tanto como antes		No disfruto tanto de las cosas como antes		Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas		Estoy insatisfecho/a o aburrido/a de todo		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Satisfacción	17	19,5%	56	64,4%	10	11,5%	4	4,6%	87	100,0%

Tabla 55: BDI Satisfacción

Los resultados muestran que la mayoría de los padres (un 64,4%) afirman *no disfrutar tanto de las cosas* tanto como lo hacía antes de aparecer la enfermedad de su hijo/a. Resultado lógico por todo lo que hemos ido analizando de los efectos de la enfermedad en las dinámicas familiares y personales. Existe, con todo, un 19,5% de los padres que afirman *no haber percibido cambios últimamente en su nivel de satisfacción*. Un 11,5 % afirman *no sentir una satisfacción auténtica* y un 5% se siente *insatisfecho o aburrido*.

7.2.5 BDI.5: Culpabilidad

En este ítem se explora la culpabilidad que sienten los padres con relación a la experiencia que están viviendo. En este tipo de enfermedades el conocimiento científico y médico no es total, por lo que en muchas ocasiones la etiología de las mismas no está clara. Este hecho hace que algunas dudas de los padres con respecto a la etiología y a su propio papel en la aparición de la enfermedad no queden resueltas.

	No me siento especialmente culpable		Me siento culpable en bastantes ocasiones		Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones		Me siento culpable constantemente		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Culpabilidad	55	63,2%	26	29,9%	5	5,7%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 56: BDI Culpabilidad

Es también sabido, que muchas personas consideran el cáncer como una enfermedad hereditaria, si bien estas teorías no están apoyadas por datos médicos o científicos. Aunque desde el equipo sanitario se intenta siempre que los padres asuman que no son los responsables de la enfermedad del hijo, esto no siempre se consigue, y existe un grupo de padres a los que les cuesta asumir que no son culpables de la enfermedad de sus hijos.

Como se puede observar en la tabla, la mayoría de los padres (un 63,2%) no se sienten *especialmente culpables*. En el resto de nuestra muestra subsisten resquicios de culpabilidad, aunque en grados diversos. Un 29,9% asegura que se sienten culpables en bastantes ocasiones. Son muy pocos los que se mantienen en ese sentimiento de culpabilidad de forma más permanente (6,8%)

Estos datos resultan importantes en la práctica diaria del técnico/a de apoyo a la familia. Ese 36,7% de padres que se sienten culpables de lo que sucede a sus hijos precisa de una ayuda externa para poder neutralizar ese sentimiento, sobre todo en aquellos, uno de cada tres, que se sienten así en bastantes ocasiones. Este sentimiento de culpabilidad ha de ser trabajado y superado desde el inicio para conseguir que disminuya ya que es algo que

puede resultar muy perjudicial en el afrontamiento de todo el proceso de enfermedad.

7.2.6 BDI.6: Castigo

El siguiente ítem del BDI estudia la sensación que tienen los padres de estar siendo castigados con la enfermedad del hijo. Estos sentimientos están muy relacionados con los sentimientos de culpabilidad y también con la autocrítica de los padres. Es difícil afrontar adecuadamente la enfermedad de un hijo si el padre siente que es un castigo por sus errores y si se siente culpable de lo que está sufriendo su hijo. Por esto, es muy importante, también en este caso, detectarlo a tiempo y trabajarlo desde el inicio del proceso con el padre, ya que el afrontamiento, tanto del propio padre/madre, como del mismo hijo enfermo, será más eficaz.

	No creo que esté siendo castigado/a		Me siento como si fuese a ser castigado/a		Siento que estoy siendo castigado/a		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Castigo	55	63,2%	17	19,5%	15	17,2%	87	100,0%

Tabla 57: BDI Castigo

Como se observa en la tabla, los datos son similares al ítem de culpabilidad, existiendo una mayoría de padres (un 63,2%) que no creen estar siendo castigados con la enfermedad del hijo. El porcentaje de padres que sienten el castigo como una especie de Espada de Damocles que pende sobre su cabeza resulta, sin embargo, elevado (36,7%). La mitad de ellos lo ven como algo que vaya a suceder en el futuro (19,5%) mientras que el otro 17,2% lo siente como si ya estuviera sucediendo. La opción de quienes esperan ser castigados efectivamente no ha recibido ninguna adhesión.

7.2.7 BDI.7: Decepción

En este ítem se estudia el grado de decepción que sienten los padres sobre su persona. Los niveles de decepción van desde el *no sentirse*

decepcionado de uno mismo, el estar decepcionado de sí mismo, tener vergüenza de uno mismo y el más grave que se plantea como detestarse.

	No estoy decepcionado/a de mí mismo		Estoy decepcionado/a de mí mismo		Total	
	N	%	N	%	N	%
Decepción	69	79,3%	18	20,7%	87	100,0%

Tabla 58: BDI Decepción

Un primer dato que podemos observar en la tabla de resultados es que las respuestas de los padres se distribuyen entre quienes no están decepcionados, la mayoría (79,3%), y quienes sí se reconocen en la categoría de decepcionados (20,7%). Los dos grados de mayor intensidad que plantea el ítem (avergonzarse de sí mismos y detestarse) han quedado vacíos de frecuencias. Ningún padre/madre de la muestra se siente así.

Sin duda, este ítem tiene mucha relación con el visto anteriormente sobre culpabilidad (BDI.5), si bien hay un porcentaje un poco mayor en padres que no se sienten decepcionados de sí mismos que en los padres que no se sienten culpables. En relación a estos sentimientos de decepción sobre uno mismo sería importante averiguar a qué se refieren en cada caso y qué pueda ser lo que los está provocando. La experiencia de trabajo con familias nos alerta de que en muchos casos, tales sentimientos se derivan de creencias erróneas sobre que la aparición de la enfermedad sea debida a un “mal cuidado” o una “mala atención” del hijo. Esas suposiciones erróneas de los padres les provocan mucho malestar y hacen que el asumir la enfermedad y afrontarla sea más difícil de lo que ya es. Por este motivo, es fundamental detectar estos sentimientos y los factores que los están provocando para intentar mitigarlos lo antes posible.

7.2.8 BDI.8: Autocrítica

Este ítem del BDI mide la autocrítica y la culpabilidad que sienten los padres por lo que está sucediendo. Es un ítem estrechamente relacionado con

el de culpabilidad visto anteriormente. Como ya hemos señalado, todos los sentimientos relacionados con la culpabilidad por el hecho de que el niño haya enfermado pueden ser muy destructivos para los padres, haciendo más complicado todo el proceso de adaptación que tienen que llevar a cabo desde el momento del diagnóstico tanto los padres como sus hijos. Por este motivo, es importante que el técnico/a del apoyo elabore estrategias orientadas a trabajar con estos sentimientos des-adaptativos y a ayudar a los padres a afrontar lo más eficazmente posible el proceso de enfermedad.

	No me considero peor que cualquier otro		Me autocritico por mis debilidades o mis errores		Continuamente me culpo por mis faltas		Me culpo por todo lo malo que sucede		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autocrítica	57	65,5%	25	28,7%	2	2,3%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 59: BDI Autocrítica

Analizando los resultados de la tabla y relacionándolos con los obtenidos en relación a la culpabilidad, podemos observar que un 65,5% % de los padres afirman no sentirse peor que cualquier otro padre/madre (porcentaje muy similar al del 63,2% que decía no sentirse culpable). Los padres que se autocritican por sus debilidades o errores suman un 28,7%, cantidad que también se asemeja al 29,9% de padres que se sentían culpables. Sólo el 5,7% de los padres se mantiene en una sensación de autocrítica continuada (algo similar a lo que decía el 6,8% con respecto a la culpabilidad).

7.2.9 BDI.9 Suicidio

Este ítem del BDI mide la intención de suicidio de los padres. En las enfermedades oncológicas el suicidio es algo sobre lo que hay que investigar, ya que un diagnóstico de cáncer provoca en las personas que lo reciben diferentes reacciones y crisis con diversas intensidades. En el caso de la enfermedad de un niño, también es importante evaluar la reacción de los padres, aunque el índice de suicidio en estos casos es prácticamente inexistente. La diferencia fundamental entre un adulto al que se le diagnostica un cáncer y un padre que se enfrenta al diagnóstico oncológico de un hijo es el hecho de que el niño no es autosuficiente, por lo que el que ha de luchar por él

es su padre, mientras que un adulto es él mismo el que debe afrontar su enfermedad.

Las respuestas de los padres estudiados en nuestra tesis da los siguientes resultados:

	No tengo ningún pensamiento de suicidio		A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría		Desearía suicidarme		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Suicidio	79	90,8%	7	8,0%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 60: BDI Suicidio

Como se observa en la tabla, el 90,8% de los padres afirman no tener ningún pensamiento de suicidio. Sólo un 8 % reconoce que, a veces, piensa en suicidarse, pero no lo haría y un solo caso muestra el deseo de hacerlo. Caso al que, obviamente, habría de prestársele una especial atención. Como vemos, la casi totalidad de padres ni siquiera lo han pensado, mientras que algunos afirman haber tenido algún pensamiento al respecto. Fruto, probablemente, de la desesperación momentánea e inicial tras el diagnóstico del hijo o tras su fallecimiento (recordemos que hay 11 padres/madres que han respondido al cuestionario tras el fallecimiento de su hijo).

7.2.10 BDI.10: Llanto

En una situación estresante como la enfermedad grave de un hijo donde se acumulan muchas emociones y diferentes sentimientos es importante tener estrategias y modos de desahogo emocional. Una de estas vías de liberación de la tensión es el llanto. Este ítem mide la capacidad de desahogo a través del llanto de los padres de niños con una enfermedad onco-hematológica.

No cabe duda que los momentos más propicios para el desahogo emocional a través del llanto son principalmente las primeras etapas de la enfermedad y los momentos de cambio de pronóstico en la evolución de la misma. Existen diferentes reacciones emocionales al recibir un diagnóstico de este tipo. Muchos padres se bloquean emocional y cognitivamente, otros

sienten incredulidad, otros sienten rabia e ira como respuesta al diagnóstico y, casi todos, responden con una mezcla de todas estas emociones. Un gran número de padres desahogan la tensión de estos momentos iniciales llorando. A medida que avanza el proceso y comienza el tratamiento médico, ya en las fases de inducción y consolidación y en el resto de la evolución de la enfermedad, cuando la sensación de control de los padres aumenta, el desahogo emocional a través del llanto no es tan habitual como en las primeras fases de adaptación a la situación, y se ponen en marcha otras vías de desahogo y otras formas de afrontar las dificultades. Por tanto, este ítem está muy relacionado con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

	No lloro más de lo que solía		Ahora lloro más que antes		Lloro continuamente		Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo aunque quiera		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Llanto	29	33,3%	51	58,6%	2	2,3%	5	5,7%	87	100,0%

Tabla 61: BDI Llanto

Como se observa en la tabla, más de la mitad de quienes responden (un 58,6%) de los padres/madres afirman *llorar más que antes*. Probablemente estos padres se encuentren actualmente en las primeras etapas del proceso, al igual que los padres que afirman *llorar continuamente* (2,3%). En estos casos, la sensación de incredulidad acompañada a la incertidumbre y a la impotencia que conlleva un diagnóstico de este tipo hace que sea necesario un desahogo frecuente, hasta que cada uno pueda asumir y adaptarse eficazmente a la nueva situación.

Uno de cada tres padres/madres (el 33,3%) afirma *no llorar más de lo que solía*. Estos padres son los que ya han superado las fases iniciales de la enfermedad. Cuando se comprenden los tratamientos, se habitúan a las nuevas rutinas y a las hospitalizaciones, la sensación de control de la situación que tienen los padres aumenta, y la tensión emocional tiende a disminuir, por lo que la expresión de ésta a través del llanto se hace más innecesaria.

Existe también un 5,7% de padres que afirman haber perdido la capacidad de llorar, y responden que *antes eran capaces de llorar, pero que ahora no pueden incluso aunque quieran*. Este es un hecho poco frecuente pero algunos padres afirman que “ya han llorado tanto durante tanto tiempo, que ahora no son capaces”. Los padres que no pueden llorar, incluso aunque quieran, suelen ser aquellos que llevan mucho tiempo luchando contra la enfermedad, o aquellos con hijos cuyos pronósticos, después de largos períodos de tratamientos, son malos. Por otra parte, el hecho de llevar mucho tiempo luchando contra la enfermedad, hace que los padres hayan aprendido a reprimir sus emociones, tanto delante de los hijos como de otras personas, para poder asumir los contratiempos y poder seguir adelante con las hospitalizaciones y las fuertes demandas de la enfermedad. A través de todo el proceso, los padres aprenden a desarrollar diferentes estrategias para sobrellevar el duro peso de la evolución de la enfermedad, y no suelen recurrir al llanto, aunque reconocen como negativo el hecho de no desahogarse llorando.

7.2.11 BDI.11: Irritación

Este ítem del BDI mide la irritación actual de los padres. Este ítem está también muy relacionado con el tiempo que haya transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad. En los momentos y etapas iniciales, los padres suelen sentirse más irritables. De hecho, es algo que llega a preocuparlos porque en la mayoría de las ocasiones son conscientes de que se ha producido un cambio en este sentido con respecto a su comportamiento habitual. Como en el ítem anterior, esta irritación frecuente suele ir disminuyendo con el tiempo y a medida que avanza el proceso, hasta que llegan a un punto en el que no consideran que ahora se irriten más de lo normal en ellos.

	No estoy más irritado/a de lo normal en mí		Me molesto o irrito más fácilmente que antes		Me siento irritado/a continuamente		No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Irritación	28	32,2%	52	59,8%	3	3,4%	4	4,6%	87	100,0%

Tabla 62: BDI Irritación

Como observamos en la tabla, un 59,8% de los padres/madres afirman *molestarse o irritarse más fácilmente que antes*. Estos padres son los que se encuentran todavía en las primeras etapas de enfermedad, los que todavía han de habituarse a los cambios que se han producido en sus vidas y reorganizarse. Existen muy pocos padres/madres (sólo 3) que afirman sentirse *irritados continuamente*. Cabe suponer que entrarían en el grupo anterior, es decir, probablemente están todavía asumiendo la situación y reorganizando su vida.

El 32.2% de los padres afirman *no sentirse más irritado de lo normal en ellos*. Estos padres son los que ya han organizado sus vidas en relación a la enfermedad, con sus rutinas, hábitos y costumbres, y que se sienten con el control y conocimiento sobre lo que sucede. Ya han tenido tiempo desde el diagnóstico para asumir la enfermedad y llevar a cabo los reajustes necesarios. Observamos también que existen otro grupo muy pequeño de padres, un 4,6%, que afirman *no irritarse absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarse*. Este grupo de padres está formado por aquellas familias que llevan mucho tiempo en esta situación, y que han ido madurando diferentes aspectos de sus vidas a medida que iban afrontando las diferentes fases de la enfermedad. La manera en que los padres explican este hecho se basa en el cambio de valores y prioridades que se produce en ellos a raíz de haber vivido una situación tan dura como una enfermedad de este tipo en un hijo.

7.2.12 BDI.12: Interés por los demás

Este ítem examina el interés que los padres de los niños enfermos sienten por las demás personas, lo que en última instancia determina las relaciones que establecen y el apoyo social con el que cuentan. Es bien sabido,

que ante una situación vivida como estresante toda nuestra atención y recursos se centran en ella para buscar una solución, de un tipo u otro.

En el caso de los padres, el hecho de recibir un diagnóstico oncológico de uno de sus hijos hace que se centren completamente en este problema, dejando en un plano secundario todo lo demás (y, a veces, a todos los demás). En esos momentos iniciales sólo son capaces de pensar en el hijo enfermo y se centran en la vida hospitalaria y médica. El resto de esferas de la propia vida, como la social, la laboral e, incluso en ocasiones, el resto del núcleo familiar pasan a un plano secundario. Como ya hemos explicado en la parte teórica de la tesis, esto sucede principalmente en los momentos iniciales de diagnóstico y tratamiento, cuando los ingresos hospitalarios son frecuentes, cuando se está llevando a cabo el proceso de asimilación y cuando las rutinas habituales de la familia desaparecen por completo. En momentos más avanzados del proceso, cuando la mayor parte de la atención médica es ambulatoria y cuando los niños/as y sus padres pueden ir recuperando sus hábitos y rutinas, la atención de los padres puede volver a dirigirse hacia otros aspectos que no sean la enfermedad y suelen recuperar sus hábitos y rutinas anteriores.

Por otra parte, sabemos que en situaciones difíciles, el apoyo de las redes sociales de cada persona es una importante fuente de recursos para afrontar eficazmente la situación. Los amigos, los compañeros y la familia de los padres de niños enfermos juegan un papel importante en todo el proceso de afrontamiento de la enfermedad, tanto a nivel emocional como a nivel práctico, en la ayuda diaria en las nuevas rutinas temporales que la familia ha de asumir. Una enfermedad de este tipo supone un cambio de vida absoluto tanto para el niño como para sus padres (más concretamente, para su cuidador primario). Es necesario reorganizar la vida familiar, las hospitalizaciones son frecuentes y los otros hermanos necesitan el apoyo de personas de su confianza, la vida laboral de los padres queda trastocada, bien por ausencias continuas, bien por bajas largas. El ámbito económico también se altera, y en ocasiones se necesita apoyo también en este sentido.

Resulta muy beneficioso el contar con una buena red de apoyo social que puede ser de gran ayuda en estas ocasiones. Si bien los padres dejan de tener tiempo para dedicárselo a todo aquello que no sea la enfermedad del niño, es importante que desde el hospital, los técnicos/as del apoyo les orientemos a mantener fuerte este apoyo social en la medida de lo posible y desde el inicio de la enfermedad. Más adelante, y a medida que va avanzando el proceso, ellos mismo van recuperando y normalizando sus vidas.

	No he perdido el interés por los demás		Estoy menos interesado/a por los demás que antes		He perdido la mayor parte de mi interés por los demás		He perdido todo el interés por los demás		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Interés por los demás	48	55,2%	29	33,3%	9	10,3%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 63: BDI Interés por los demás

Los resultados obtenidos en este ítem son muy interesantes, ya que podemos observar, que pese a la difícil situación por la que están pasando estos padres, y las muchas demandas que deben atender en relación a su hijo/a enfermo, el 55,2% de la muestra afirma *no haber perdido el interés por los demás*, lo que supone que no están demasiado encerrados sobre sí mismos y en la enfermedad de su hijo, como cabría esperar. Por supuesto, la tercera parte de ellos/as, un 33,3%, reconoce *estar menos interesado por los demás*, y sólo el 11,4% señala que *ha perdido la mayor parte, o todo, el interés por los demás que sentía por los demás*. Estos padres son los que seguramente están en los momentos iniciales del proceso y aún no han asimilado todos los cambios que se producen en esta situación. Son, por supuesto, el principal objetivo de atención para quienes intentamos prestar apoyo en esas situaciones tan desestructurantes.

7.2.13 BDI.13: Decisiones

Este ítem examina la dificultad actual que encuentran los padres en la toma de decisiones. Es un ítem muy significativo en el caso de los padres de niños enfermos, ya que sabemos que la toma de decisiones se ve muy afectada por la sintomatología depresiva. En nuestro caso, las decisiones se

refieren también a aspectos médicos, estas decisiones no son exclusivas de los padres, sino que se toman en conjunto con el equipo médico, pero en ocasiones, son especialmente relevantes. Y, en cualquier caso, supone una postura activa con respecto a la enfermedad.

	Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho		Evito tomar decisiones más que antes		Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes		Ya me es imposible tomar decisiones		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Decisiones	50	57,5%	15	17,2%	19	21,8%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 64: BDI Decisiones

El hecho de que la mayor parte de los padres (un 57,5%) afirme que *toma decisiones más o menos como siempre ha hecho*, es un dato importante, ya que pone de relieve que o no existe sintomatología depresiva en la mayor parte de los padres de nuestra muestra o, que en caso de existir, no es un componente disfuncional en aspectos tan importantes de la vida diaria como la toma de decisiones.

Un segundo grupo de padres, con un porcentaje del 21,8% afirma que *tomar decisiones les resulta mucho más difícil que antes*, porcentaje al que habría que añadir ese 3,4%, al que *le resulta imposible tomar decisiones*. Lo importante con estos padres sería detectar estos problemas en la toma de decisiones de manera precoz y trabajar para que su dificultad (una especie de embotamiento que les impide reaccionar) no resulte disfuncional ni para ellos ni para sus hijos. Es en esas situaciones cuando resultará más preciso apoyarles en la búsqueda del apoyo de personas de su confianza que puedan orientarles en el caso de necesitar tomar decisiones inmediatas.

Existe también un grupo de padres (un 17.2%) que *evita tomar decisiones más que antes*. Normalmente, esta evitación se produce como un hecho pasajero y no permanente. Es importante resaltar que en estos casos los padres son conscientes de que no se encuentran en un buen momento para decidir algunas cosas y generalmente delegan esta responsabilidad en otras personas de su confianza, lo que supone en cierto modo, el haber ya tomado una decisión.

7.2.14 BDI.14: Aspecto Físico

El siguiente ítem del BDI explora la insatisfacción y los cambios percibidos por los padres en relación a su aspecto físico. El aspecto físico es un ámbito considerado mayoritariamente secundario por los padres en estos momentos de sus vidas. Sin embargo, es un dato que refleja el auto-cuidado y el tiempo que se dedican a sí mismos.

	No creo tener peor aspecto que antes		Me temo que ahora parezca más viejo/a o poco atractivo/a		Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo/a		Creo que tengo un aspecto horrible		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aspecto físico	50	57,5%	27	31,0%	7	8,0%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 65: BDI Aspecto físico

Los datos reflejan que un 57.5% *no creen tener peor aspecto físico que antes*. Este porcentaje es significativo, ya que nos indica que la mayoría de los padres/madres no han dejado de cuidarse o bien que los que sí lo han hecho en momentos iniciales del proceso han recuperado sus rutinas en este ámbito de sus vidas.

El 31% de los padres afirman que *temen que ahora parecen más viejos o poco atractivos*. Este porcentaje es el esperable en este contexto, ya que como decíamos antes, el aspecto físico personal ante la enfermedad de un hijo pierde toda la importancia en la mayoría de los casos. Los padres incluidos en este grupo son tanto los que se encuentran en momentos de diagnóstico o en las fases iniciales de tratamiento, como aquellos que llevan mucho tiempo en continuas hospitalizaciones y que no encuentran el tiempo ni las ocasiones para dedicarse a ellos mismos.

Por último, existe un 8% de padres que *creen que se han producido cambios permanentes en su aspecto que le hacen parecer poco atractivo*. Con relación a este grupo de padres sería importante trabajar y evaluar la satisfacción con la imagen corporal de una manera más específica si se

considera oportuno. Y lo sería aún más, con ese 3,4% residual que cree tener *un aspecto horrible*.

7.2.15 BDI.15: Trabajo

Este ítem evalúa el esfuerzo actual que realizan los padres para dedicarse al trabajo. Como hemos dicho en otros lugares, muchos padres, normalmente uno por pareja, deben dejar de trabajar temporalmente, durante las primeras etapas de la enfermedad (que son las que requieren mayores atenciones y mayor número de hospitalizaciones). Aún teniendo esto en cuenta, y como el ítem no se refiere exclusivamente al trabajo remunerado, todos los padres lo han contestado, los que trabajan y también los que se encuentran en una situación de baja laboral.

	Trabajo igual que antes		Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo		Tengo que obligarme mucho para hacer todo		No puedo hacer nada en absoluto		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Trabajo	41	47,1%	33	37,9%	12	13,8%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 66: BDI Trabajo

Como se puede observar en la tabla de resultados, la mayoría de los padres, un 47,1% afirman no haber notado cambios en su capacidad para trabajar, es decir, *trabajan igual que antes*. Este dato es muy positivo, porque nos refleja que los padres son capaces de concentrarse en las tareas que realizan, lo cual les ayuda a no estar siempre pensando en la enfermedad del hijo.

Un 37,9% de los padres afirman que *les cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo*. Este dato se corresponde con lo esperado. Como es sabido, el hecho de estar afrontando una situación tan difícil hace que no sólo nuestros esfuerzos, sino también nuestra atención se dirijan casi exclusivamente al problema y a buscar posibles soluciones. Esto hace que la capacidad de concentración en tareas diferentes a nuestra preocupación actual

disminuya, y por lo tanto, comenzar una tarea nueva y diferente al problema requiere de un mayor esfuerzo por parte de la persona.

Otro grupo de padres, ya menor, el 13,8% afirma *tener que obligarse mucho para hacer todo*. Esta respuesta está en consonancia con la explicación anterior, a mayor grado de preocupación, se requiere un mayor esfuerzo a la hora de comenzar a hacer algo diferente al problema. Sin embargo, vemos que el porcentaje de padres que se encuentran en este grupo es menor de los anteriores. El grupo, en general, ya ha superado esa fase. Por último, existe una persona que afirma *no poder hacer nada en absoluto*. En estos casos, habría que evaluar otra serie de ámbitos en la vida de esta persona y trabajar con ella los apoyos necesarios para ayudarle a salir de esa situación de *impasse*.

7.2.16 BDI.16: Sueño

Este ítem del BDI interroga por el sueño de los padres. Es un ítem de carácter físico y se debe analizar con precaución ya que los ritmos de sueño cambian drásticamente al hablar de la enfermedad de un hijo. El primer cambio se refiere a que debido a las hospitalizaciones del hijo, los padres ya no pueden dormir juntos o en sus camas. Uno de ellos duerme en el hospital con el niño y otro en su casa. El que duerme en el hospital seguramente tiene menos preocupación porque está con el niño y porque está rodeado de personal sanitario si ocurre cualquier imprevisto. Pero también es verdad que ese padre no duerme en una cama, sino en un sillón, y que en el hospital, por las noches se siguen realizando controles, se pasa medicación etc. por lo que no resulta fácil dormir bien. Por otro lado, el padre que duerme en su casa, sigue descansando en su cama, pero duerme solo y normalmente bastante preocupado por el niño enfermo. Hay padres que incluso se sienten culpables por no poder estar junto a sus hijos durante todo el tiempo del que disponen, aunque saben que sólo se permite que duerma uno de los padres con el niño.

Todo lo anterior no quiere decir que los posibles problemas en el sueño sean meramente logísticos, sino que hay que tenerlos en cuenta al analizar los

datos. No cabe duda de que durante la noche es cuando los padres más vueltas dan a sus cabezas analizando la situación, los cambios y todo lo que les está ocurriendo. Es entonces cuando pueden pensar tranquilamente sobre todo lo que están viviendo. Se añade el hecho de que al ser el enfermo un niño que requiere mucha atención de sus padres, sobre todo durante las hospitalizaciones, los padres no disponen, durante el día, de tiempo para pensar, sino que están siempre distrayendo al niño, jugando con él, contándole cuento. Es por la noche cuando sienten mayor libertad para desahogarse, ya que mientras están con el niño es preferible que no lo hagan.

En el caso de los niños enfermos no estar hospitalizados, la situación no cambia mucho. Sí es verdad que pueden dormir en su cama habitual, pero también es verdad que al estar el niño normalmente en otra habitación están mucho más pendientes de él de lo que solían estar antes. Muchos padres tienen que dar medicaciones por la noche a sus hijos en alguna ocasión o atender a alguna otra necesidad del tratamiento, sumándose en estos casos el hecho de que al principio, se sienten bastante menos seguros en sus casas que en el hospital, por temor a que surja alguna complicación inesperada y que no sepan resolver.

	Duelmo tan bien como siempre		No duermo tan bien como antes		Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir		Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volver a dormir		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sueño	14	16,1%	50	57,5%	17	19,5%	6	6,9%	87	100,0%

Tabla 67: BDI Sueño

Los resultados en este ítem son los esperados. Pese a que por lo general se trata de padres jóvenes (para quienes la edad aún no representa menor necesidad de descanso, más bien al contrario), podemos observar que un 57,5% de ellos/as afirman *no dormir tan bien como antes*, mientras que el grupo que *duerme como siempre* apenas llega al 16%. También en este tema, como en muchos otros, los padres se van acostumbrando a los cambios y pueden recuperar sus ritmos habituales de sueño una vez superadas las primeras fases del proceso de enfermedad.

El 19.5% de los padres afirman *despertarse una o dos horas antes de lo habitual y les resulta difícil volver a dormir*, mientras que un 6,9% dice que *se despierta varias horas antes de lo habitual y no pueden volver a dormir*. Este grupo de padres lo conforman aquellos que están iniciando el proceso y que todavía no se han acostumbrado a los nuevos ritmos. Su preocupación por niño es todavía muy elevada y les asusta mucho desatenderlo mientras duermen y que pueda pasar algo sin que ellos se den cuenta. Como decíamos antes, estas preocupaciones suelen disminuir con el paso del tiempo y se recuperará un nivel parecido al habitual en la persona.

7.2.17 BDI.17: Cansancio

En este ítem se analiza el cansancio físico. Como hemos dicho en otras ocasiones las demandas de una enfermedad en la familia de este tipo son grandes y múltiples. Se unen aquí las propias demandas de la actividad constante de los niños y la necesidad de los padres de distraerles y divertirles, sobre todo durante las largas horas de hospitalización o aislamientos, con las demandas constantes del tratamiento médico, las idas y venidas al hospital, las limitaciones de los niños enfermos, como ir al colegio durante algunos períodos, o como el impedimento de estar con otros niños en otros períodos, etc. Esas necesidades infantiles han de ser suplidas por otras actividades que se realizan normalmente con los padres.

Cabría recordar que el cansancio, en esta situación, no es tan solo físico, sino también emocional, a lo que se suman, por otra parte, problemas o molestias físicas debidas a la tensión emocional y a los períodos largos de hospitalización.

	No me siento más cansado/a de lo normal		Me canso más que antes		Me canso en cuanto hago cualquier cosa		Estoy demasiado cansado/a para hacer nada		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Cansancio	33	37,9%	40	46,0%	11	12,6%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 68: BDI Cansancio

Los resultados que muestra la tabla se corresponden con los datos esperados. Un 46% de los padres afirma *cansarse más que antes*, mientras que un 37.9% *no se siente más cansado de lo normal*. Estos datos reflejan seguramente las diferencias que perciben los padres que han tenido hospitalizaciones recientes y los que están en fases de la enfermedad con más visitas ambulatorias. Las diferencias pueden también deberse a las distancias diferentes de los lugares de residencia de cada familia. Como hemos señalado al presentar la muestra de este estudio, muchas familias que son atendidas en el Hospital de Santiago proceden de diversas provincias. En Galicia sólo el Hospital Clínico de Santiago tiene Servicio de Oncología Pediátrica, por lo que las familias se desplazan desde todos los puntos de la Comunidad Autónoma para tratar a sus hijos. Estos desplazamientos pueden llegar a ser diarios durante algún período para administrar al niño la medicación de manera ambulatoria, por lo que las diferencias en este ítem pueden deberse en gran medida a este hecho.

Existe también un grupo de padres minoritario (12.6%) que afirma *cansarse en cuanto hago cualquier cosa*, mientras que un 3,4% afirma *estar tan cansado que no puede hacer nada*. Estos datos se explicarían aludiendo a las demandas actuales de la enfermedad en relación a las visitas al hospital y al tiempo transcurrido en ellas y entre ellas.

7.2.18 BDI.18 y BDI.19: Aparito y Peso

Los dos siguientes ítems del BDI estudian los cambios producidos tanto en el apetito como en el peso de los sujetos. Debido a la gran relación entre ambos, los analizaremos juntos.

Lo que decíamos anteriormente con respecto a los cambios en los patrones de sueño se puede también aplicar al apetito. Cuando los padres están en el hospital con el niño, los ritmos, tipos y cantidades de comida varían a los habituales, por lo que esto puede modificar directamente sus apetito y también su peso. También hay que tener en cuenta que la preocupación, las dudas y la incertidumbre con la que viven puede modificar también tanto el peso como el apetito en determinados períodos.

Los datos con respecto al **apetito** aparecen en la tabla siguiente.

Mi apetito no ha disminuido		No tengo tan buen apetito como antes		Ahora tengo mucho apetito		He perdido completamente el apetito		Total	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
42	48,3%	34	39,1%	8	9,2%	3	3,4%	87	100,0%

Tabla 69: BDI Apetito

Los datos con respecto al **peso** son los siguientes.

Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada		He perdido más de 2 kilos		He perdido más de 4 kilos		He perdido más de 7 kilos		Total	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
62	71,3%	20	23,0%	4	4,6%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 70: BDI Peso

El primer dato interesante a constatar es que en ambos casos la mayor parte de los encuestados reconocen no haber perdido ni apetito ni peso. Aunque son más, el 71,3% de los padres/madres, quienes reconocen no haber perdido peso durante el proceso de la enfermedad, también son mayoría en el grupo (el 48,3%) los que indican no haber perdido apetito. Dado que este cuestionario se refiere a la situación actual de los padres, cabe hipotetizar que los datos reflejan el hecho de que o bien los padres no pierden demasiado peso pese a las preocupaciones, o bien que, aunque inicialmente puedan perderlo son capaces, posteriormente, de recuperar los niveles normales de su peso habitual. Un pequeño grupo de ellos/as afirma, incluso, y un 7.5% afirma *seguir manteniendo un buen apetito*.

En total, podríamos decir que el apetito de los padres se ve más afectado que su peso en los procesos de enfermedad de los hijos. Mientras el 51,7% ha visto afectado el apetito (unos pocos en grado grave), solamente el 28,7 ha perdido peso (la mayor parte poco significativas) durante proceso de la enfermedad del hijo. Ello puede deberse a que la percepción de haber perdido el apetito es mayor a la pérdida real de peso que la demostraría. Pero, podría relacionarse, igualmente, en muchos casos, al hecho de que desde el principio se aconseja a los padres que se cuiden, ya que deben poder dedicarse al niño, y cualquier infección o pequeña enfermedad está muy desaconsejada en esta situación. Esto hace que los padres se obliguen a comer aunque su apetito haya disminuido mucho.

7.2.19 BDI.20: Salud

Este ítem mide la preocupación de los padres por su salud. Es un ítem que nos informa de cómo afecta a la preocupación por la salud personal el estar afrontando una situación de enfermedad de un hijo.

	No estoy más preocupado/a por mi salud de lo normal		Estoy preocupado/a por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento		Estoy preocupado/a por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Salud	61	70,1%	25	28,7%	1	1,1%	87	100,0%

Tabla 71: BDI Salud

En este caso, podemos observar en la tabla que la mayoría de los padres/madres (un 70,1%) *no están más preocupados por su salud de lo normal*, lo que significa que la enfermedad del hijo no les ha hecho temer por su propia salud entendida de modo general, ni centrar su atención en ello. Otro 28,7% de los padres afirman estar preocupados por algún síntoma específico relacionado con su salud (*están preocupados por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago, o estreñimiento*). Este tipo de síntomas son fácilmente atribuibles a somatizaciones derivadas de la situación que viven, a las hospitalizaciones, nervios y tensiones que están sufriendo

debido a la enfermedad, por lo que es un resultado esperable en estas condiciones.

Por último, sólo uno de los sujetos de la muestra afirma *estar tan preocupado por sus propios problemas físicos que le resulta difícil pensar en algo más*. En este caso, se puede sospechar que seguramente esta persona tenga algún problema físico de importancia, y que no se trata solamente de una preocupación derivada de la enfermedad de su hijo.

7.2.20 BDI.21 Interés por el sexo

El último ítem del BDI explora los cambios que se producen en el interés por el sexo en los padres de niños enfermos. Cabría esperar en este ítem unos resultados tendentes hacia el menor interés por la vida sexual, no sólo porque esta parcela de la vida en común pasa a un plano secundario en la mayoría de las parejas con un niño enfermo, sino también porque los impedimentos físicos (las frecuentes hospitalizaciones, el cansancio de los padres, la preocupación por la enfermedad del niño) las hacen menos posibles.

	No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo		Estoy menos interesado/a por el sexo que antes		Estoy mucho menos interesado/a por el sexo		He perdido totalmente mi interés por el sexo		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Interés por el sexo	30	34,5%	32	36,8%	20	23,0%	5	5,7%	87	100,0%

Tabla 72: BDI Interés por el sexo

Como se puede observar en el tabla, un 34.5% de los padres afirma *no haber observado ningún cambio reciente en su interés por el sexo*. Este dato confirma, que aunque no son una mayoría de padres, algunos sí son capaces de mantener o recuperar esta parcela de sus vidas una vez superados los peores momentos iniciales.

El otro 65,5% de los padres han perdido en algún grado su interés por el sexo. Una tercera parte, el 36,8% afirma *estar menos interesado por el sexo*

que antes, mientras un 23,% señala *estár mucho menos interesado por el sexo*. Sólo un 5,7% afirma *haber perdido totalmente su interés por el sexo*.

7.3 Resultados globales del BDI

Como quedó señalado en la descripción del BDI, su uso e interpretación puede hacerse ítem a ítem pues que en cada uno de ellos (e, incluso en cada una de sus alternativas) la información que se incluye posee características muy particulares. Pero también puede utilizarse como un reactivo global del que se puede extraer unos rangos de tendencia/ estado depresivo útiles.

Aunque pudiera hacerse de diferentes maneras, en este estudio hemos seguido los rangos propuestos por Kendall el al (1987)²⁴³. Estos autores establecen una graduación de 4 niveles de depresión que se extraen del sumatorio del valor de las respuestas obtenidas. Los ítems del BDI sitúan en primer lugar una alternativa de valor 0 puesto que permite a los sujetos situarse al margen de la tendencia depresiva que plantea el ítem. Las otras 3 opciones de cada ítem, representan ya alguna presencia del síntoma y, por tanto, poseen valores del 1 al 3. Partiendo de este sistema simple de contabilización se establecen 4 categorías según la puntuación obtenida: *No deprimido* (puntuación de 0 a 9), *Ligeramente deprimido* (puntuación de 10 a 18), *Moderadamente deprimido* (puntuación de 19 a 29) y *Gravemente deprimido* (puntuación mayor o igual a 30).

Para realizar el análisis de de este apartado del test hemos seguido el siguiente procedimiento:

1º.- Comprobar si la distribución de los resultados es normal, puesto que si fuera así, resultaría más fácil establecer divisiones al conocer los parámetros de la distribución. Y comprobamos que, efectivamente, la distribución es normal.

²⁴³ Kendall, P. C., Hollon, S. D., Beck, A. T., Hammen, C. L. y Ingram, R. E. (1987). Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

		BDI_Total
N		87
Parámetros normales(a,b)	Media	13,32
	Desviación típica	8,381
Diferencias más extremas	Absoluta	,112
	Positiva	,112
	Negativa	-,059
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,045
Sig. asintót. (bilateral)		
a La distribución de contraste es la Normal.		,225

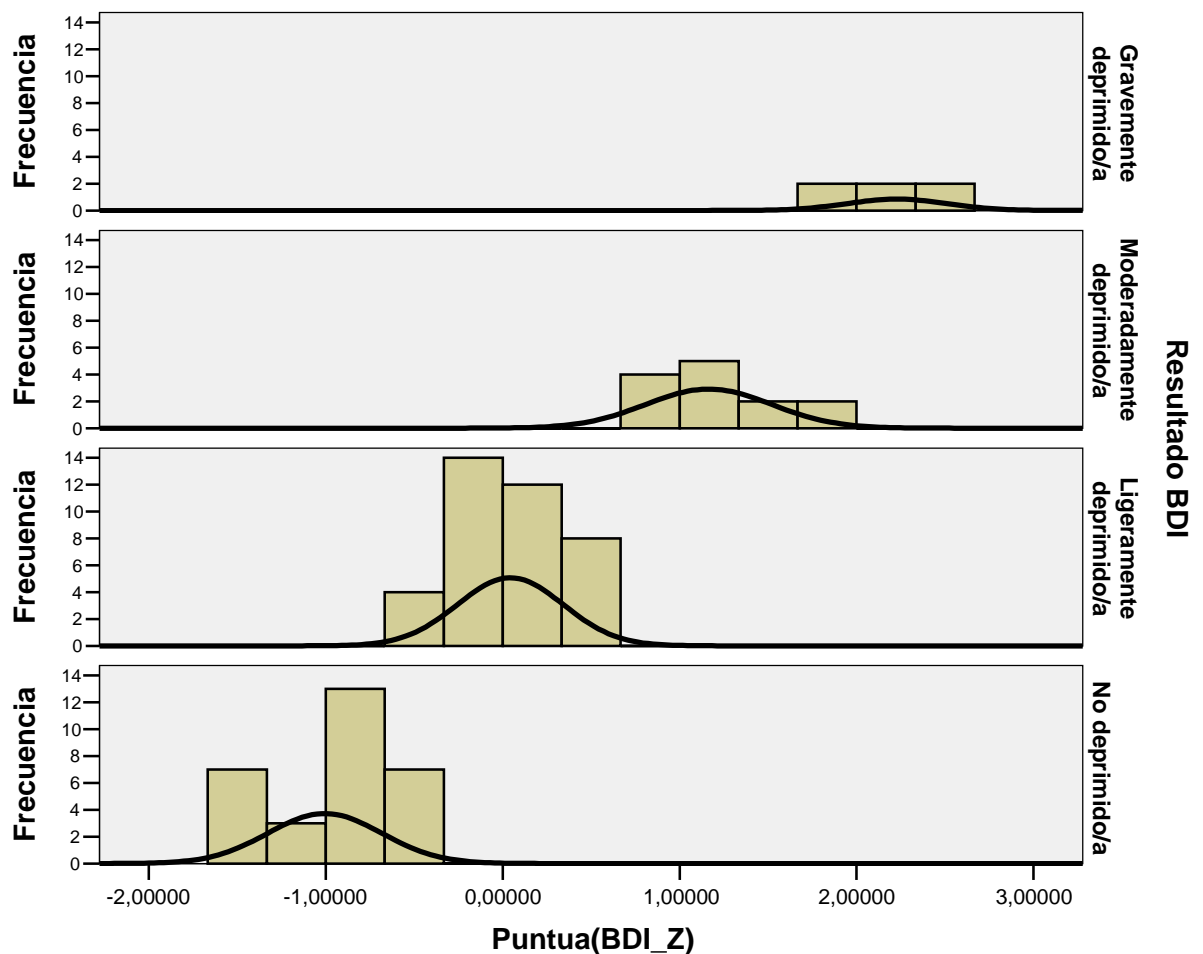
Tabla 73: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

2º.- Creamos una nueva variable con cuatro valores, correspondiendo cada uno de ellos a las categorías indicadas del cuestionario: 1- No deprimido (con los valores de 0 a 9); 2- Ligeramente deprimido (con los valores de 10 a 18); 3- Moderadamente deprimido (valores de 19 a 29) y 4- Gravemente deprimido (valores mayores o iguales a 30).

		Resultado BDI
No deprimido/a	N	30
	%	34,5%
Ligeramente deprimido/a	N	38
	%	43,7%
Moderadamente deprimido/a	N	13
	%	14,9%
Gravemente deprimido/a	N	6
	%	6,9%
Total	N	87
	%	100,0%

Tabla 74: Valores de depresión

3º.- Transformamos los resultados del cuestionario en valores tipificados y comparamos éstos con las categorías planteadas en el BDI.



Cuadro 15: Distribución de los valores de depresión

Los datos que ofrece el grupo de padres y madres que participa en nuestro estudio nos presenta una situación bastante positiva con respecto al nivel de depresión. Predomina el grupo de los ligeramente deprimidos, aunque también son muy numerosos los no deprimidos. Las categorías más graves en cuanto a la depresión quedan con frecuencias mucho más reducidas.

Por otra parte, se puede observar que las categorías empleadas discriminan bastante bien (apenas hay solapamientos) y los valores críticos coinciden aproximadamente con valores enteros de desviaciones típicas (-1, 0, 1 y 2)

4º.- Intentamos aclarar cuáles son las variables que mejor predicen la inclusión en cada una de las cuatro categorías establecidas. Para eso utilizaríamos el análisis de regresión.

Algunas de las variables no intervienen de forma significativa en la variable dependiente. Nos quedamos con las que explican significativamente la variable dependiente (el resultado en el BDI): tristeza, fracaso, castigo, autocrítica, suicidio, irritación, decisiones, aspecto físico, trabajo, cansancio, apetito y peso.

Resumen del modelo(b)

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,955(a)	,913	,899	,280

a Variables predictoras: (Constante), Peso, Castigo, Autocrítica, Suicidio, Irritación, Decisiones, Aspecto físico, Apetito, Tristeza, Fracaso, Cansancio, Trabajo

b Variable dependiente: Resultado BDI

ANOVA(b)

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	60,905	12	5,075	64,666	,000(a)
	Residual	5,808	74	,078		
	Total	66,713	86			

a Variables predictoras: (Constante), Peso, Castigo, Autocrítica, Suicidio, Irritación, Decisiones, Aspecto físico, Apetito, Tristeza, Fracaso, Cansancio, Trabajo

b Variable dependiente: Resultado BDI

Coeficientes(a)

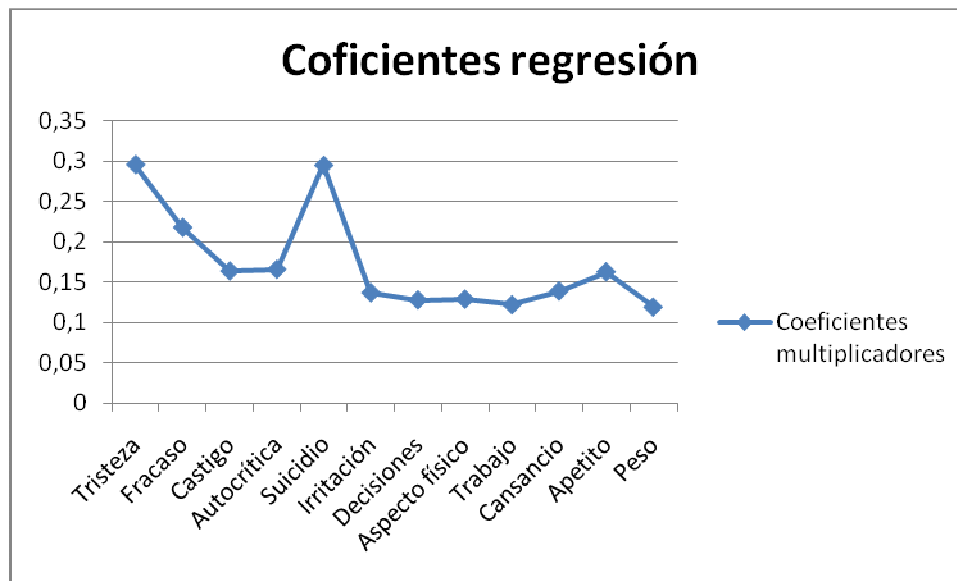
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
		B	Error típico	B		
1	(Constante)	-1,334	,141		-9,432	,000
	Tristeza	,296	,054	,236	5,508	,000
	Fracaso	,218	,062	,157	3,518	,001
	Castigo	,164	,031	,209	5,277	,000
	Autocrítica	,166	,050	,134	3,336	,001
	Suicidio	,295	,102	,114	2,890	,005
	Irritación	,137	,048	,111	2,844	,006
	Decisiones	,128	,040	,134	3,162	,002
	Aspecto físico	,129	,045	,116	2,852	,006
	Trabajo	,122	,057	,104	2,153	,035
	Cansancio	,139	,054	,124	2,573	,012
	Apetito	,163	,047	,145	3,432	,001
	Peso	,119	,055	,085	2,170	,033

Tabla 75: Análisis de regresión

a Variable dependiente: Resultado BDI
Coeficientes(a)

Gráficamente puede verse el efecto de cada una de las variables en la clasificación de los respectivos sujetos en su clase correspondiente. Evidentemente, los valores más altos son los más influyentes en las categorías

altas, es decir en las depresiones moderadas y severas (en este caso tristeza y suicidio).



Cuadro 16: Coeficientes de regresión

En definitiva, tenemos que hay un conjunto de puntuaciones en el BDI que acaban teniendo un peso más significativo en los resultados que los sujetos obtienen en el conjunto de la prueba. Puntuaciones altas, medias o bajas en estos ítems permiten predecir mejor los resultados finales en el conjunto del test. Para quien haya de proporcionar algún tipo de apoyo a las personas es bueno fijarse especialmente en ellos. Y, en su caso, atender a las cuestiones que esos ítems plantean. Sobresalen en esa jerarquía, con claridad, tanto la tristeza como el pensar en el suicidio. Pero también juegan un papel importante el sentimiento de fracaso y el vivir la enfermedad como un castigo. Y, en los aspectos más materiales, la pérdida de apetito.

5º.- Analizamos la relación entre algunas variables independientes y los resultados globales del BDI.

El análisis de las variables independientes sobre los resultados del BDI aportan algunos datos relevantes sobre cómo se distribuye la muestra de padres y madres que ha respondido a nuestras pruebas en función de los diversos niveles de depresión.

Ese análisis corresponde hacerlo desde las variables independientes. Aunque resulte un dato repetido, hemos de recordar que las variables independientes que utilizamos en este estudio fueron 11 tal como se describen en el siguiente cuadro:

5.1.- En algunas de las variables no se observan diferencias significativas: *sexo del niño enfermo; tipo de cáncer; presencia de otros hermanos en la familia.*

5.2.- Otras presentan elementos que diferencian significativamente los resultados en algunos de los ítems estudiados. Se han empleado estadísticos distintos en función de la naturaleza de las variables. En ese caso tenemos, por ejemplo:

Variables dicotómicas

Prueba U de Mann Whitney con VI dicotómicas

Variable		U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Procedencia	Ánimo	616,500	2269,500	-2,147	,032
	Decepción	651,500	1086,500	-2,269	,023
Sexo padre que responde					
	Interés por el sexo	632,500	1227,500	-2,466	,014
Pareja estable					
	Interés por el sexo	319,000	424,000	-2,342	,019

Tabla 76: Prueba U de Mann Whitney con VI dicotómicas

La procedencia de los padres (rural vs. Urbana) afecta de manera significativa a dos de las variables del BDI: *ánimo* y *decepción personal*. En ambos casos son los padres de zonas urbanas los que presentan respuestas más problemáticas: menor nivel de ánimo y mayor nivel de decepción.

El sexo de los padres y el hecho de poseer o no una pareja estable en el momento de la enfermedad afecta de forma significativa únicamente al *interés por el sexo*, siendo en el primer caso las madres quienes muestran respuestas más negativas y, en el segundo, las personas que no poseen pareja estable.

Variables no dicotómicas

Prueba de Kuska-Wallis con VI no dicotómicas

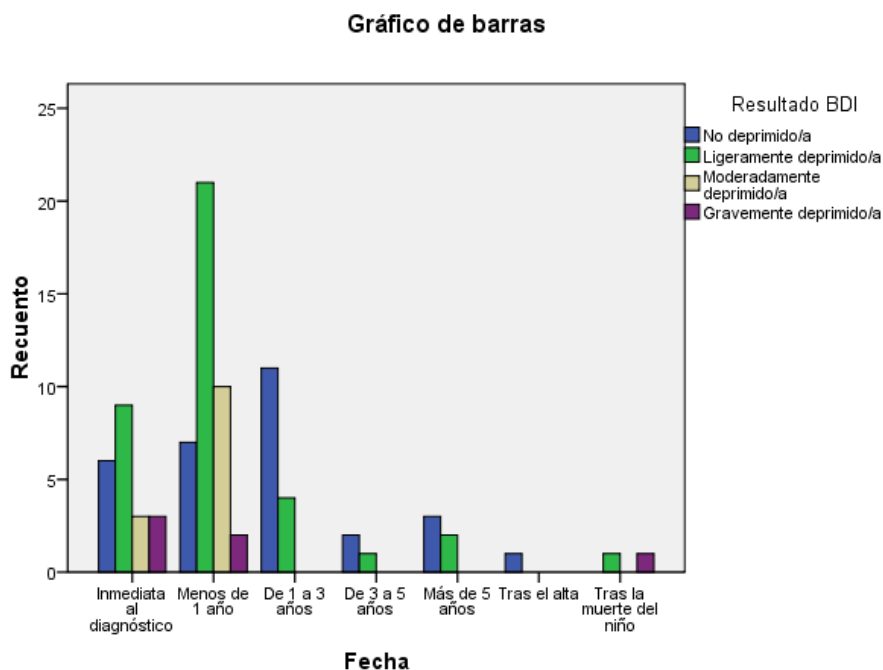
Variable		Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Edad	Castigo	15,166	6	,019
	Interés por los demás	14,534	6	,024
	Aspecto físico	14,465	6	,025
	Interés por el sexo	15,067	6	,020
Antigüedad diagnóstico				
	Tristeza	11,792	3	,008
	Fracaso	9,971	3	,019
Edad diagnóstico	Autocrítica	11,408	5	,044
	Aspecto físico	14,582	5	,012
Edad padres	Satisfacción	11,085	4	,026
	Cansancio	11,930	4	,018

Tabla 77: Prueba de Kuska-Wallis con VI no dicotómicas

En el caso de las variables no dicotómicas, resulta más difícil establecer cuál de los rangos de la variable está promoviendo variaciones en las respuestas de los sujetos. Normalmente dichas variaciones se dividen entre varias de ellas. En cualquier caso sabemos que la *edad de los niños/as enfermos* afecta de forma significativa a varios de los ítems y dimensiones que forman parte del BDI: *sentimiento de castigo; interés por los demás; aspecto físico e interés por el sexo*.

La variable *antigüedad del diagnóstico* está afectando de manera significativa a las puntuaciones en *tristeza* y en *sentimiento de fracaso*. La *edad en el momento del diagnóstico* presenta un impacto significativo en las variables *autocrítica* y *Aspecto físico*. Finalmente, la variable independiente *edad de los padres* está afectando a las respuestas referidas a la *satisfacción* y al *cansancio*.

5.3.- En algunos casos, los datos presentan una interesante variación en función de la variable independiente. Ése es el caso, por ejemplo, de la variable “momento en que se realiza la prueba”. Lo podemos ver en el siguiente gráfico:



Cuadro 17: Correlación BDI momento de realización e la prueba

Como podemos observar el gráfico, la variable independiente *momento de realización de la prueba* nos remite a dos tipos de constataciones. La primera es descriptiva: la mayor parte de los padres la realizaron en las primeras fases de la enfermedad. Esto es, cuando empezamos a trabajar juntos para afrontar más eficazmente la enfermedad de su hijo/a. La segunda pertenece más a la índole de nuestro propio estudio: las tendencias depresivas. Vemos la fuerte predominancia del grupo de los/as ligeramente deprimidos en las primeras fases y cómo se va controlando la depresión a medida que el proceso avanza y los sistemas de adaptación se van reajustando. Sólo en aquellos casos en que la evolución de la enfermedad no es positivo se mantiene la depresión, con una especie de estancamiento cuando el niño/a fallece.

7.4 Correlaciones internas en el BDI

Tras el análisis de las puntuaciones en el BDI de los padres y madres participantes en el estudio podemos pasar a tomar en consideración la estructura interna del propio instrumento en nuestra investigación. Nos interesa saber de qué manera se relacionan las respuestas dadas a unas variables y a otras.

Como ya hemos señalado a la hora de justificar el incluir esta prueba en el diseño de la investigación, el BDI es un instrumento en el que predomina la visibilidad de sus cuestionamientos. No se trata de reunir diversos reactivos o ítems para configurar una dimensión, como sucedía en el COPE. En el BDI la variable tristeza se plantea de forma directa y se pregunta a los sujetos abiertamente si se sienten tristes y que gradúen el nivel o persistencia de esa sensación. Este planteamiento, con algunos problemas de validez semántica pues cada quien va a interpretar las preguntas a su manera, tiene la ventaja de que deja esa interpretación en manos de los sujetos en lugar de dejarla en el lado del investigador que debería identificar conductas que mostraran objetivamente la tristeza. Por otra parte el BDI, es un cuestionario con una amplia presencia en las investigaciones en ciencias humanas. La tendencia a la depresión y al decaimiento es una constante a la que han de enfrentarse las personas sujetas a un fuerte estrés. Y resulta una información de incalculable valor para todos aquellos profesionales que trabajan en dispositivos de apoyo a personas en dicha situación. En nuestro caso, la enfermedad de un hijo/a somete a los padres a niveles de ansiedad y desconcierto tan fuertes que tenemos que contar con dispositivos que nos permitan saber en qué situación se encuentran para poder asentar mejor las propuestas de recuperación que vayamos a trabajar con ellos/as.

La primera impresión que se tiene al analizar las correlaciones de Pearson entre las diversas variables del BDI es que se trata de un instrumento con una fuerte consistencia interna. Las respuestas a los diversos ítems de la prueba correlacionan de manera muy generalizada y lo hacen a unos niveles que resultan significativos. Ello nos puede indicar, de partida, que el constructo

“depresión” posee una base general amplia y que las personas siguen patrones bastante estables al posicionarse en relación a los diversos síntomas de decaimiento que la prueba les plantea.

Siguiendo los datos ofrecidos en la tabla de correlaciones podríamos señalar las siguientes consideraciones:

7.4.1 Tristeza

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
1	,343**	,357**	,540**	,430**	,281**	,384**	,328**	,277**	,414**	,247*
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	Sexo
	,343**	,375**	,274*	,481**	,407**	,331**	,353**	,118	,006	,477**

Tabla 78: Correlación interna tristeza

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La dimensión tristeza correlaciona de forma significativa con todos los otros ítems de la escala. Lo hace, de manera un tanto contradictoria, con la dimensión “satisfacción” (.540) como si las personas con mayores niveles de tristeza tendieran a mostrar, a su vez, mayor satisfacción. Pero esa contradicción es sólo aparente. En realidad, en ambas escalas los sujetos de nuestra muestra tendieron a puntuar en los rangos bajos de intensidad: se sentían poco tristes y en unos niveles de satisfacción normales (el ítem no debería definirse como de satisfacción sino de insatisfacción: los niveles bajos de la escala plantean situaciones en las que el nivel de satisfacción no ha variado por la aparición de la enfermedad).

Razonables parecen las elevadas correlaciones con aspectos como el trabajo, la culpabilidad, el llanto o el sueño. Niveles altos de tristeza aparecen de forma bastante correlativa (como causa y efectos) de situaciones insatisfactorias en esos otros componentes de la vida cotidiana.

Con menos intensidad y relevancia aparece la correlación con el aspecto físico. La apariencia personal y la forma en que los sujetos la viven funcionan, también, como causa y efecto de la tristeza.

7.4.2 Ánimo

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,343**	1	,321**	,321**	,125	,229*	,079	,130	,116	,241*	,318**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	Sexo
	,120	,327**	,111	,282**	,199	,276**	,182	,154	,114	,210

Tabla 79: Correlación interna ánimo

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

En este ítem hay que tomar en consideración que la estructura de niveles de respuesta planteados no es demasiado homogéneo. Sólo en nivel mínimo de la escala permite situarse en un “estado de ánimo positivo (no me siento desanimado)”, mientras que todos los otros suponen ya grados de desánimo progresivos. Hay que añadir a ese datos que una mayoría de la población estudiada responde negativamente al desánimo. Así que pocas conclusiones se pueden sacar puesto que para muchos de ellos la enfermedad no ha supuesto alteraciones importantes del “estado de ánimo”.

En cualquier caso, la presencia de buen ánimo en los sujetos de nuestro estudio presenta correlaciones más bajas, la mayoría de ellas no significativas, con las otras dimensiones del BDI. Está correlacionado con la tristeza, como acabamos de ver. Más levemente con el fracaso, la insatisfacción, la irritación y la toma de decisiones. También con el trabajo y la sensación de castigo.

En cambio, es baja la correlación con respecto a la decepción.

7.4.3 Fracaso

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,357**	,321**	1	,354**	,423**	,320**	,504**	,403**	,353**	,332**	,140
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,203	,347**	,187	,421**	,407**	,329**	,342**	,036	,328**	,366**

Tabla 80: Correlación interna fracaso

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Tampoco se sienten fracasados los padres y madres que han participado en este estudio (un 71% de ellos lo niega). Esto hace que las correlaciones positivas resulten elevadas y significativas en todos aquellos ítems en los que se produce una concentración de las respuestas en la zona positiva de la escala.

La primera de las propuestas que hace este ítem del BDI es “no me siento fracasado” y eso tiene mucho que ver con “no sentirse culpable”, “trabajar como antes”, no perder el sueño, etc.

Las correlaciones son más bajas en lo que se refiere a la “pérdida de peso”, la “irritación” y el “interés por los demás”.

7.4.4 Satisfacción

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,540**	,321**	,354**	1	,288**	,239*	,355**	,245*	,380**	,291**	,281**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,531**	,431**	,197	,379**	,439**	,381**	,384**	,279**	,057	,438**

Tabla 81: Correlación interna Satisfacción

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La satisfacción por las cosas y el disfrutar de ellas es otro de los aspectos que en el grupo de padres y madres que participó en nuestro estudio, está muy relacionado con la mayor parte de los otros aspectos recogidos en el BDI. Las correlaciones más altas tienen que ver con la “tristeza” y el “interés por los demás”: buena parte de los sujetos señala que sigue disfrutando de las cosas igual que antes de la misma manera que sigue manteniendo el interés por los demás o evitando la tristeza. También va parejo el nivel de satisfacción con la posibilidad de seguir “durmiendo bien” y tomando las decisiones que corresponden.

La correspondencia de puntuaciones se producen, también, aunque en menor medida y con menor nivel de significación entre la “satisfacción” y el “no sentirse castigado” o no “autocriticarse” más que otras personas.

La satisfacción muestra correlaciones bajas y no significativas con el “estado físico” y la “salud”.

7.4.5 Culpabilidad

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,430**	,125	,423**	,288**	1	,412**	,602**	,396**	,255*	,227*	,287**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,063	,289**	,416**	,213*	,299**	,206	,326**	,143	,176	,449**

Tabla 82: Correlación interna Culpabilidad

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

El sentimiento de culpabilidad está prácticamente ausente en el grupo de padres que participó en nuestro estudio, por lo que esta dimensión correlaciona positivamente con todas aquellas otras en las que se produce, más o menos la misma tendencia. Especialmente relevante es la relación entre culpabilidad y “decepción” (siempre en esa relación de no sentirse culpables ni sentirse decepcionados). También se presentan correlaciones elevadas y significativas

entre culpabilidad y “tristeza”, culpabilidad y “fracaso”, culpabilidad e “interés por el sexo”.

Salvo con el “aspecto físico”, las correlaciones son bajas con los otros componentes que tienen que ver con la salud: cansancio, peso y salud. Y resulta muy baja en lo que se refiere al “interés por los demás”.

7.4.6 Castigo

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,281**	,229*	,320**	,239*	,412**	1	,259*	,189	,078	,295**	,147
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,148	,155	,322**	,169	,124	,005	,118	-,035	-,026	,311**

Tabla 83: Correlación interna Castigo

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La sensación de castigo es un aspecto que, como podemos observar en la tabla, funciona de manera más independiente que los otros ítems. Las correlaciones con los otros elementos del test son más bajas e irrelevantes. La correlación más alta se produce con “culpabilidad”, resultado lógico ante la correspondencia semántica de ambas cuestiones.

En cambio, se presentan correlaciones muy bajas (incluso negativas) con los aspectos físicos: cansancio, apetito, salud, peso.

7.4.7 Decepción

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,384**	,079	,504**	,355**	,602**	,259*	1	,447**	,262*	,250*	,221*
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,262*	,221*	,241*	,250*	,216*	,302**	,356**	-,064	,199	,348**

Tabla 84: Correlación interna Decepción

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

El sentimiento de decepción consigo mismo ante la aparición de la enfermedad de un hijo presenta correlaciones elevadas en relación a “culpabilidad” y “fracaso”, resultado lógico por la proximidad semántica de todas esas dimensiones del comportamiento humano. También es elevada la correspondencia con la “autocrítica”.

El resto de las correlaciones son de menor nivel, resultando casi insignificantes en relación al “estado de ánimo” y “salud”.

La decepción presenta una correlación negativa, aunque escasa, con el peso.

7.4.8 Autocrítica

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,328**	,130	,403**	,245*	,396**	,189	,447**	1	,116	,241*	,318**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,120	,327**	,111	,282**	,199	,271*	,276**	-,040	,308**	,290**

Tabla 85: Correlación interna Autocrítica

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Considerarse o no peor que cualquier otro y tender a la autocrítica vemos que mantiene correlaciones elevadas y significativas sobre todo con el sentimiento de “fracaso” y con “decepción”, en ambos casos resultados bastante lógicos si consideramos el contenido de tales ítems. También tiene que ver con la “culpabilidad”.

La correlaciones son más bajas con cuestiones relativas a la tendencia al “suicidio”, el “aspecto físico”. Y la correlación es negativa en relación al “peso”.

7.4.9 Suicidio

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,277**	,116	,353**	,380**	,255*	,078	,262*	,099	1	,217*	,132
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,367**	,132	,165	,262*	,237*	,374**	,255*	,205	-,124	,301**

Tabla 86: Correlación interna Suicidio

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La tendencia al suicidio, algo que la práctica totalidad de nuestros sujetos niegan, se mueve siguiendo la tendencia general de todos aquellos ítems en los que sucede algo parecido. La correlaciones más altas, las mantiene con la “insatisfacción”, el “cansancio” y el “interés por los demás”. Este bloque de correspondencias tiene una fuerte coherencia interna y posee un fuerte interés para los dispositivos de apoyo

Las correlaciones son más bajas con la sensación de “castigo” y la tendencia a la “autocrítica”. Es negativa con respecto a la salud.

7.4.10 Llanto

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,414**	,241*	,332**	,291**	,227*	,295**	,250*	,163	,217*	1	,431**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,210	,120	,293**	,451**	,279**	,296**	,289**	-,023	,136	,364**

Tabla 87: Correlación interna Llanto

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La tendencia a llorar más de lo habitual tiene, lógicamente, una elevada correlación con la “tristeza”. También con la “irritación”. Algo más difícil de explicar resulta la correlación con “trabajo”, aunque probablemente esa relación, como en el resto de los casos haya que interpretarla en el sentido de la saturación de respuestas que niegan la situación: ni se tiende a llorar más que antes ni se trabaja menos que antes.

La correlación es baja, y no significativa, con salud y negativa con “peso”.

7.4.11 Irritación

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,247*	,318**	,140	,281**	,287**	,147	,221*	,171	,132	,431**	1
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,220*	,125	,203	,363**	,061	,392**	,198	,131	,076	,344**

Tabla 88: Correlación interna Irritación

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La acumulación de irritación y sus consecuencias conductuales no guarda una fuerte correlación con los otros elementos del test, salvo como ya

hemos señalado con el “llanto”. También con el “cansancio” y con el “trabajo”, algo que entra dentro de lo previsible. Y con el interés por el sexo.

Las correlaciones son más bajas, aunque pudiera pensarse lo contrario, con los aspectos que tienen que ver con la “salud”, el “sueño” o el “peso”.

7.4.12 Interés por los demás

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,343**	,120	,203	,531**	,063	,148	,262*	-,041	,367**	,210	,220*
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	1	,525**	,270*	,437**	,254*	,392**	,288**	,158	,016	,409**

Tabla 89: Correlación interna Interés por los demás

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

El interés por los demás presenta correlaciones elevadas con “satisfacción” y con “toma de decisiones”. En ambos casos, parece claro que la escasa presencia de niveles de insatisfacción altos o de pérdida de la capacidad de toma de decisiones ha mantenido en los niveles habituales las relaciones con los demás. También la dimensión “trabajo” correlaciones de forma significativa con las “relaciones con los demás”.

Las correlaciones más bajas se dan con la “salud” y el sentimiento de “culpabilidad”. En ambos casos, tanto el sentirse mal como el sentirse culpable facilitan poco el interés por los demás. La correlación es negativa con “autocrítica”, cosa también entendible.

7.4.13 Decisión

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,375**	,327**	,347**	,431**	,289**	,155	,221*	,264*	,132	,120	,125
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,525**	1	,341**	,438**	,455**	,422**	,335**	,218*	,224*	,390**

Tabla 90: Correlación interna Decisión

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

La capacidad para seguir tomando decisiones más o menos como se hacía antes de aparecer la enfermedad, es una dimensión de correlaciona, en mayor o menor medida con casi todos los otros elementos de la prueba. La correlación más importante se da en relación al “interés por los demás”. También aparecen correlaciones relevantes con respecto al “sueño”, al “trabajo” y al “cansancio”, todos ellos elementos que tienen que ver con el mantenimiento de la normalidad cotidiana por parte de los padres.

Las correlaciones menores tienen que ver con aspectos relacionados con el “llanto”, la “irritación” y el pensar en el “suicidio”.

7.4.14 Aspecto Físico

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,274*	,111	,187	,197	,416**	,322**	,241*	,128	,165	,293**	,203
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,270*	,341**	1	,384**	,272*	,305**	,322**	,145	,165	,328**

Tabla 91: Correlación interna Aspecto Físico

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Esta variable del aspecto físico funciona de manera más independiente que las otras que vamos analizando. Sus correlaciones son más escasas y menos intensas. Curiosamente la correlación mayor la presenta con “culpabilidad” como si los sentimientos que produce la enfermedad de un hijo fueran somatizándose y afectando la forma en que nos vemos. También guarda relación con aspectos como el “trabajo”, la capacidad de seguir “tomando decisiones”, el “interés por el sexo” o el “apetito”.

En el resto de los casos, las correlaciones, aunque algunas de ellas siguen siendo significativas, las correlaciones son bajas.

7.4.15 Trabajo

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,481**	,282**	,421**	,379**	,213*	,169	,250*	,213*	,262*	,451**	,363**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,437**	,438**	,384**	1	,409**	,532**	,420**	,114	,265*	,377**

Tabla 92: Correlación interna Trabajo

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significante al nivel 0,05 (bil.).

La sensación de mantener la misma capacidad de trabajo que antes es un elemento de la vivencia de la enfermedad que está relacionado con prácticamente todos los aspectos que la prueba explora. La correlación mayor se da con respecto al “cansancio”. También son elevadas las correlaciones con “tristeza” y “llanto” lo que expresa la forma en que las emociones interfieren (o así lo viven los padres y madres de nuestro estudio) en la capacidad de seguir el “manteniendo el mismo ritmo de trabajo habitual. También están en este rango de correlación el “sueño”, el “interés por los demás”, la “capacidad de toma de decisiones” y el “apetito”.

7.4.16 Sueño

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,407**	,199	,407**	,439**	,299**	,124	,216*	,303**	,237*	,279**	,061
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,254*	,455**	,272*	,409**	1	,375**	,452**	,253*	,193	,380**

Tabla 93: Correlación interna Sueño

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

El sueño es un importante componente de las situaciones de estrés y juega un papel muy relevante en el mantenimiento de la normalidad y la calidad de vida. En nuestro estudio, esta variable mantiene correlaciones con casi todos los otros aspectos de la prueba.

Las correlaciones mayores aparecen en relación a la “toma de decisiones” y al “apetito”. También la “satisfacción”, la “tristeza” o el sentimiento de “fracaso” correlacionan de forma significativa.

Las menores correlaciones se corresponden con “irritación” y sentimiento de “castigo”.

7.4.17 Cansancio

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,331**	,276**	,329**	,381**	,206	,005	,302**	,271*	,374**	,296**	,392**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,392**	,422**	,305**	,532**	,375**	1	,374**	,323**	,090	,312**

Tabla 94: Correlación interna Cansancio

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

El cansancio es otro de los componentes físicos que afectan a las tendencias depresivas de los sujetos. Como podemos constatar mantiene correlaciones estables, aunque bajas con casi todos los elementos de la prueba. La mayor relación se produce, lógicamente, entre cansancio con “trabajo” y “toma de decisiones”.

Sin embargo la correlación es baja con “salud” lo que viene a indicar que la presencia del cansancio no se debe a problemas de salud sino a otros aspectos más vinculados a las emociones o a las alteraciones del contexto de vida de los sujetos.

7.4.18 **Apetito**

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabilidad	Castigo	Decepc.	Autocrítica	Suicidio	Llanto	Irritac.
,353**	,182	,342**	,384**	,326**	,118	,356**	,276**	,255*	,289*	,198
	Los demás	Decisiones	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	Sexo
	,288*	,335**	,322**	,420**	,452**	,374**	1	,330**	,233*	,427*

Tabla 95: Correlación interna Apetito

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

También el apetito pertenece a los componentes más físicos o biológicos de las tendencias depresivas, aunque presenta correlaciones con todos los otros aspectos del test. Las más altas con el “sueño”, el “interés por el sexo” y el “trabajo”.

Tiene menos relación con “irritación” y “estado de ánimo”.

7.4.19 Peso

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,118	,154	,036	,279**	,143	-,035	-,064	-,040	,205	-,023	,131
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	Sexo
	,158	,218*	,145	,114	,253*	,323**	,330**	1	,014	,226*

Tabla 96: Correlación interna Peso

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Así como el apetito aparecía correlacionado con todos los otros elementos de la escala, en lo que se refiere al peso esa correlación positiva generalizada no se produce. Las correlaciones son bajas y poco significativas. Las más relevantes tienen que ver con el “apetito” y el “cansancio”.

Curiosamente, presenta correlaciones con “salud”. También con “sentimiento de fracaso”. Y son correlaciones negativas las que mantiene con “decepción”, “autocrítica”, sensación de “castigo” y “llanto”.

7.4.20 Salud

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,006	,114	,328**	,057	,176	-,026	,199	,308**	-,124	,136	,076
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	Sexo
	,016	,224*	,165	,265*	,193	,090	,233*	,014	1	,158

Tabla 97: Correlación interna Salud

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Algo similar a lo señalado para Peso podemos señalar para este apartado de salud. También aquí las correlaciones son escasas y poco relevantes. Correlaciona con “fracaso” y “autocrítica”. Resulta curioso como una variable que tienen que ver con la preocupación por la propia salud presenta mayores

correspondencias en la tendencia de las respuestas con variables que pertenecen a sentimientos que con otros aspectos más vinculados a la propia salud como el apetito, el sexo, etc. También son muy bajas las correlaciones entre salud e “interés por los demás”, “irritación”, “satisfacción”, “cansancio”, etc.

7.4.21 Interés por el sexo

Tristeza	Ánimo	Fracaso	Satisfac.	Culpabil.	Castigo	Decepc.	Autocrít.	Suicidio	Llanto	Irritac.
,477**	,210	,366**	,438**	,449**	,311**	,348**	,290**	,301**	,364**	,344**
	Los demás	Decision.	Asp.Físico	Trabajo	Sueño	Cansancio	Apetito	Peso	Salud	I Sexo
	,409**	,390**	,328**	,377**	,380**	,312**	,427**	,226*	,158	1

Tabla 98: Correlación interna Interés por el sexo

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bil.).

Finalmente, el interés por el sexo es una característica que está relacionada con todos los elementos de la escala, aunque con unos niveles de intensidad moderados. Las correlaciones mayores se presentan con respecto a “tristeza”, “culpabilidad” y “satisfacción”, componentes afectivos y emocionales que guardan relación con las relaciones interpersonales y sus corolarios. También presenta correlación con el “apetito”.

7.5 En resumen

Nos encontramos ante una prueba en la que podemos constatar una fuerte coherencia entre las respuestas emitidas. Los elementos que se van planteando obtienen respuestas por parte de los padres y madres de nuestro estudio que van manteniendo una fuerte correspondencia. Todo parece bastante relacionado con todo, si bien las correlaciones no son elevadas aunque sí son significativas.

Puede constatarse como las dimensiones más fuertemente emocionales de la depresión mantienen entre sí una correlación constante. En cambio, los aspectos más físicos y somáticos funcionan de una forma menos uniforme, como si en los procesos de afrontamiento de la enfermedad de un hijo o hija importaran más aquellos que éstos.

Por lo que respecta a la prueba BDI parece que los reactivos funcionaron bien y que las respuestas, aunque escasamente discriminativas porque una parte importante de la muestra se sitúa en posiciones de leve o nula tendencia a la depresión, fueron coherentes y con correlaciones significativas entre sí.

Por lo que respecta a la propuesta de apoyos para estas personas, vemos que la mayor parte de ellos no corren serios riesgos de caer en la depresión (en parte por nuestro propio trabajo con ellos desde el inicio de la enfermedad de sus hijos), pero siempre hay un porcentaje de los mismos que se beneficiarían de apoyos específicos. Especialmente en los componentes emocionales que son los que mantienen unas relaciones más claras y relevantes con todos los otros elementos de la escala. Es el caso de la “tristeza”, el sentir la misma “satisfacción” que antes con las cosas, el sentimiento de “fracaso”, la “culpabilidad” o la “decepción”. También habrá que tomar en consideración otros aspectos de carácter más externo como el “cansancio”, el “apetito” o el “interés por el sexo”.

BDI: Correlaciones internas de Pearson (N=87)																						
		B.1	B.2	B.3	B.4	B.5	B.6	B.7	B.8	B.9	B.10	B.11	B.12	B.13	B.14	B.15	B.16	B.17	B.18	B.19	B.20	B.21
B.1 Tristeza	Pearson	1	,343	,357	,540	,430	,281	,384	,328	,277	,414	,247	,343	,375	,274	,481	,407	,331	,353	,118	,006	,477
	Sig.(bil.)		,001	,001	,000	,000	,008	,000	,002	,009	,000	,021	,001	,000	,010	,000	,000	,002	,001	,275	,957	,000
B.2 Ánimo	Pearson	,343	1	,321	,321	,125	,229	,079	,130	,116	,241	,318	,120	,327	,111	,282	,199	,276	,182	,154	,114	,210
	Sig.(bil.)	,001		,002	,002	,248	,033	,468	,230	,284	,025	,003	,266	,002	,306	,008	,064	,010	,091	,156	,291	,051
B.3 Fracaso	Pearson	,357	,321	1	,354	,423	,320	,504	,403	,353	,332	,140	,203	,347	,187	,421	,407	,329	,342	,036	,328	,366
	Sig.(bil.)	,001	,002		,001	,000	,003	,000	,000	,001	,002	,195	,059	,001	,082	,000	,000	,002	,001	,739	,002	,000
B.4 Satisfacción	Pearson	,540	,321	,354	1	,288	,239	,355	,245	,380	,291	,281	,531	,431	,197	,379	,439	,381	,384	,279	,057	,438
	Sig.(bil.)	,000	,002	,001		,007	,026	,001	,022	,000	,006	,008	,000	,000	,067	,000	,000	,000	,000	,009	,602	,000
B.5 Culpabilidad	Pearson	,430	,125	,423	,288	1	,412	,602	,396	,255	,227	,287	,063	,289	,416	,213	,299	,206	,326	,143	,176	,449
	Sig.(bil.)	,000	,248	,000	,007		,000	,000	,000	,017	,034	,007	,564	,007	,000	,047	,005	,056	,002	,186	,103	,000
B.6 Castigo	Pearson	,281	,229	,320	,239	,412	1	,259	,189	,078	,295	,147	,148	,155	,322	,169	,124	,005	,118	-,035	-,026	,311
	Sig.(bil.)	,008	,033	,003	,026	,000		,015	,080	,470	,006	,173	,170	,152	,002	,117	,253	,961	,274	,751	,809	,003
B.7 Decepción	Pearson	,384	,079	,504	,355	,602	,259	1	,447	,262	,250	,221	,262	,221	,241	,250	,216	,302	,356	-,064	,199	,348
	Sig.(bil.)	,000	,468	,000	,001	,000	,015		,000	,009	,000	,021	,001	,000	,010	,000	,000	,004	,001	,555	,065	,001
B.8 Autocrítica	Pearson	,328	,130	,403	,245	,396	,189	,447	1	,116	,241	,318	,120	,327	,111	,282	,199	,271	,276	-,040	,308	,290
	Sig.(bil.)	,002	,230	,000	,022	,000	,080	,000		,284	,025	,003	,266	,002	,306	,008	,064	,011	,010	,712	,004	,006
B.9 Suicidio	Pearson	,277	,116	,353	,380	,255	,078	,262	,099	1	,217	,132	,367	,132	,165	,262	,237	,374	,255	,205	-,124	,301
	Sig.(bil.)	,009	,284	,001	,000	,017	,470	,014	,362		,043	,225	,000	,225	,126	,014	,027	,000	,017	,057	,251	,005
B.10 Llanto	Pearson	,414	,241	,332	,291	,227	,295	,250	,163	,217	1	,431	,210	,120	,293	,451	,279	,296	,289	-,023	,136	,364
	Sig.(bil.)	,000	,025	,002	,006	,034	,006	,020	,131	,043		,000	,051	,269	,006	,000	,009	,005	,007	,829	,208	,001
B.11 Irritación	Pearson	,247	,318	,140	,281	,287	,147	,221	,171	,132	,431	1	,220	,125	,203	,363	,061	,392	,198	,131	,076	,344
	Sig.(bil.)	,021	,003	,195	,008	,007	,173	,040	,114	,225	,000		,041	,248	,060	,001	,573	,000	,066	,225	,485	,001
B.12 Interés por los demás	Pearson	,343	,120	,203	,531	,063	,148	,262	-,041	,367	,210	,220	1	,525	,270	,437	,254	,392	,288	,158	,016	,409
	Sig.(bil.)	,001	,266	,059	,000	,564	,170	,014	,703	,000	,051	,041		,000	,011	,000	,018	,000	,007	,145	,885	,000
B.13 Decisiones	Pearson	,375	,327	,347	,431	,289	,155	,221	,264	,132	,120	,125	,525	1	,341	,438	,455	,422	,335	,218	,224	,390
	Sig.(bil.)	,000	,002	,001	,000	,007	,152	,040	,014	,225	,269	,248	,000		,001	,000	,000	,000	,002	,043	,037	,000
B.14 Aspecto físico	Pearson	,274	,111	,187	,197	,416	,322	,241	,128	,165	,293	,203	,270	,341	1	,384	,272	,305	,322	,145	,165	,328
	Sig.(bil.)	,010	,306	,082	,067	,000	,002	,024	,237	,126	,006	,060	,011	,001		,000	,011	,004	,002	,179	,126	,002
B.15 Trabajo	Pearson	,481	,282	,421	,379	,213	,169	,250	,213	,262	,451	,363	,437	,438	,384	1	,409	,532	,420	,114	,265	,377
	Sig.(bil.)	,000	,008	,000	,000	,047	,117	,020	,047	,014	,000	,001	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,294	,013	,000
B.16 Sueño	Pearson	,407	,199	,407	,439	,299	,124	,216	,303	,237	,279	,061	,254	,455	,272	,409	1	,375	,452	,253	,193	,380
	Sig.(bil.)	,000	,064	,000	,000	,005	,253	,045	,004	,027	,009	,573	,018	,000	,011	,000		,000	,000	,018	,073	,000
B.17 Cansancio	Pearson	,331	,276	,329	,381	,206	,005	,302	,271	,374	,296	,392	,392	,422	,305	,532	,375	1	,374	,323	,090	,312
	Sig.(bil.)	,002	,010	,002	,000	,056	,961	,004	,011	,000	,005	,000	,000	,000	,004	,000	,000		,000	,002	,409	,003

B.18 Apetito	Pearson	,353**	,182	,342**	,384**	,326**	,118	,356**	,276**	,255*	,289**	,198	,288**	,335**	,322**	,420**	,452**	,374**	1	,330**	,233*	,427**
	Sig. bil.)	,001	,091	,001	,000	,002	,274	,001	,010	,017	,007	,066	,007	,002	,002	,000	,000	,000		,002	,030	,000
B.19 Peso	Pearson	,118	,154	,036	,279**	,143	-,035	-,064	-,040	,205	-,023	,131	,158	,218*	,145	,114	,253*	,323**	,330**	1	,014	,226*
	Sig.(bil.)	,275	,156	,739	,009	,186	,751	,555	,712	,057	,829	,225	,145	,043	,179	,294	,018	,002	,002		,895	,036
B.20 Salud	Pearson	,006	,114	,328**	,057	,176	-,026	,199	,308**	-,124	,136	,076	,016	,224*	,165	,265*	,193	,090	,233*	,014	1	,158
	Sig.(bil.)	,957	,291	,002	,602	,103	,809	,065	,004	,251	,208	,485	,885	,037	,126	,013	,073	,409	,030	,895		,144
B.21 Interés por el sexo	Pearson	,477**	,210	,366**	,438**	,449**	,311**	,348**	,290**	,301**	,364**	,344**	,409**	,390**	,328**	,377**	,380**	,312**	,427**	,226*	,158	1
	Sig.(bil.)	,000	,051	,000	,000	,000	,003	,001	,006	,005	,001	,001	,000	,000	,002	,000	,000	,003	,000	,036	,144	

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bil.). * . La correlación es significante al nivel 0,05 (bil.).

7.6 Correlaciones BDI- COPE

Una vez analizadas en profundidad en profundidad las respuestas del grupo de padres y madres participantes en nuestro estudio en relación a la tendencia a la depresión, sólo nos falta considerar la relación existente entre las respuestas al BDI (tendencia a la depresión) y las respuestas al COPE (estilos de afrontamiento).

Este tipo de datos puede resultar de interés tanto desde el punto de vista de la coherencia interna del diseño que hemos planteado al incluir ambos tipos de reactivos como desde la perspectiva de la organización del apoyo que se pueda prestar a los padres. Ya vimos que algunas de las variables recogidas en el BDI juegan un papel predictor fuerte con respecto a los desajustes en los sujetos, incluso en un grupo como éste en el que predominan las personas con un fuerte equilibrio y que se han adaptado con solvencia, en su mayoría, a la enfermedad de sus hijos.

Recordemos que eran 15 las dimensiones del COPE, o los estilos de enfrentamiento que se analizan en esa prueba. Cada uno de ellos se detectaba a través de 4 preguntas distribuidas aleatoriamente en el protocolo de la prueba. Las 15 dimensiones eran las siguientes:

DIMENSIONES DEL COPE
C.1 Afrontamiento activo
C.2 Planificación
C.3 Búsqueda de apoyo social
C.4 Búsqueda de apoyo instrumental
C.5 Supresión de actividades distractoras
C.6 Religión
C.7 Reinterpretación positiva
C.8 Refrenar el afrontamiento.
C.9 Aceptación.
C.10 Centrarse en las emociones y desahogarse
C.11 Desconexión mental
C.12 Negación
C.13 Desconexión conductual.
C.14 Consumo de drogas
C.15 Humor

Tabla 99: Estilos recogidos en el COPE

Con respecto al BDI vamos a tomar, simplemente, sus valores generales, esto es, los 4 grandes niveles de depresión que plantean Kendall et alii (1987)²⁴⁴: *No deprimido; Ligeramente deprimido, Moderadamente deprimido, Gravemente deprimido*. En la muestra de 87 padres que hemos estudiado estos 4 grupos estaban conformados de la siguiente manera:

²⁴⁴ Kendall, P.C. et alii (1987). Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.

Grupos	N	%
No deprimido/a	30	34,48%
Ligeramente deprimido/a	38	43,67%
Moderadamente deprimido/a	13	14,95%
Gravemente deprimido/a	6	6,90%
Total	87	100%

Tabla 100: Niveles de depresión de la muestra

Aplicados los estadísticos de contraste para analizar la correlación entre las respuestas al BDI y las respuestas al COPE tendríamos el siguiente cuadro de resultados:

Estadísticos de contraste: Prueba de Kruskal-Wallis: Variable agrupación: Resultados BDI

	Afrontamiento activo	Planificación	Búsqueda de apoyo social	búsqueda de apoyo instrumental	Supresión de actividades distractoras
Chi-cuadrado	4,202	3,636	2,817	2,384	3,937
gl	3	3	3	3	3
Sig. asintót.	,240	,303	,421	,497	,268

Estadísticos de contraste^{a,b}

	Religión	Reinterpretación positiva	Refrenar el afrontamiento	Aceptación	Centrarse en las emociones y desahogarse
Chi-cuadrado	5,785	5,846	3,985	10,423	6,691
gl	3	3	3	3	3
Sig. asintót.	,123	,119	,263	,015	,082

Estadísticos de contraste^{a,b}

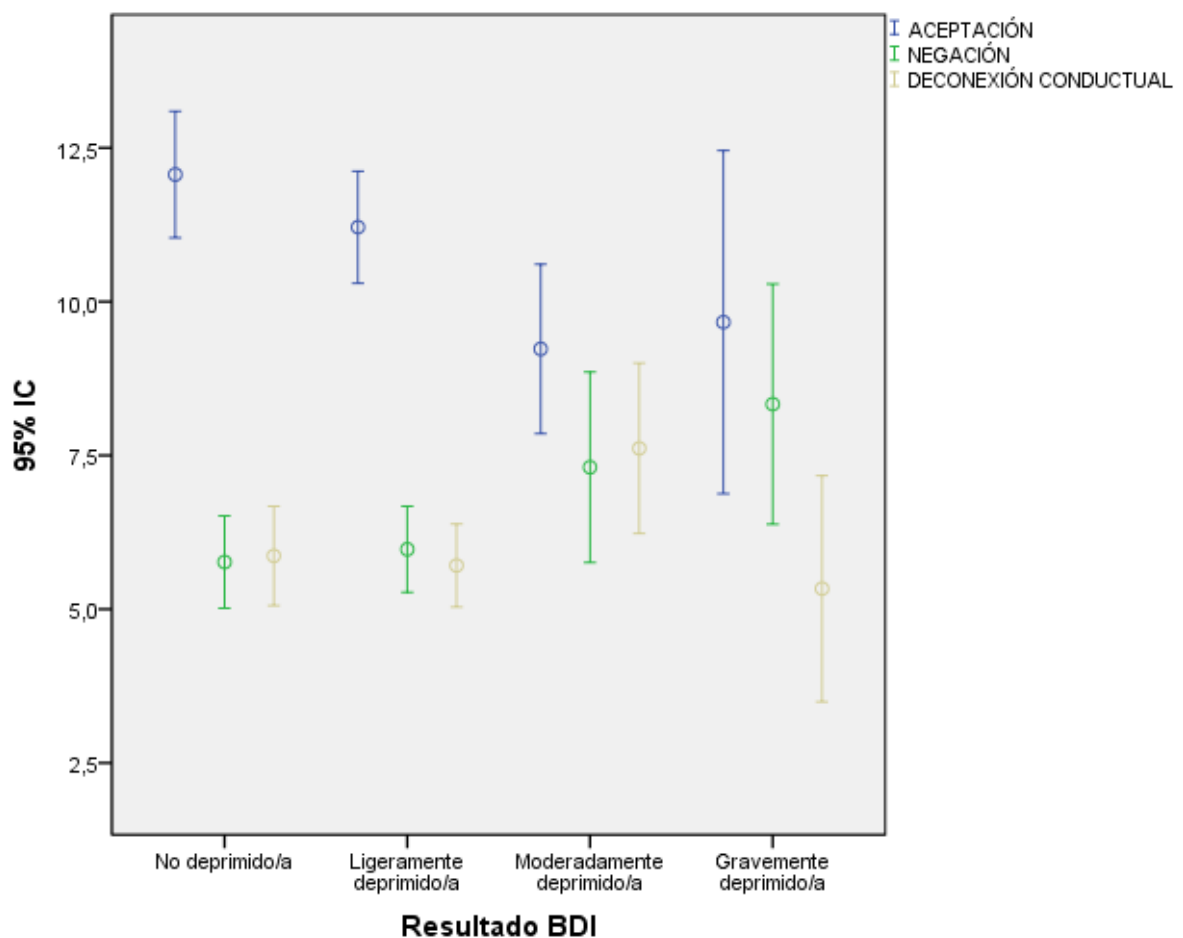
	Deconexión mental	Negación	Deconexión conductual	Consumo de drogas	Humor
Chi-cuadrado	2,470	9,829	8,208	,687	4,190
gl	3	3	3	3	3
Sig. asintót.	,481	,020	,042	,876	,242

Tabla 101: Estadísticos de contraste

Diferencias significativas al 0,05%.

Como podemos constatar en la tabla, solamente se producen resultados con diferencias significativas en tres de los estilos de afrontamiento tal como los recoge el COPE: en el de “*aceptación*”, en el de “*negación*” y en el “*desconexión conductual*”. En todos ellos se producen diferencias significativas. También se aproxima a ese nivel el estilo “*centrarse en las emociones y desahogarse*”.

En el siguiente gráfico podemos visualizar esas diferencias entre los niveles de depresión y esos tres estilos de afrontamiento.



Cuadro 18: Resultados BDI

El nivel de aceptación cubre un espectro más elevado de respuestas en los gravemente deprimidos, aunque la diferencia más notable se detecta entre los ligeramente y los moderadamente deprimidos.

La “negación” aumenta correlativamente a medida que se hace más profunda la depresión y las variaciones significativas se producen entre los dos grupos con menores niveles de depresión y los otros dos con depresiones más profundas.

Las diferencias significativas en desconexión conductual vienen especialmente provocadas por las diferencias entre el grupo de los moderadamente deprimidos con respecto al de los gravemente deprimidos.

En el conjunto de los estilos de afrontamiento que plantea el COPE, las diferencias entre los diversos grupos, en base a sus tendencias depresivas, no resultan significativas en este grupo de sujetos. Probablemente porque, tanto en lo que se refiere a los estilos de afrontamiento (COPE) como en los niveles de depresión, ha sido un grupo en el que han predominado las puntuaciones bajas en los diferentes aspectos medidos: en su mayoría no presentaban problemas de adaptación a la nueva situación (o éstos eran leves) ni estaban deprimidos (o su depresión era ligera).

**8. OBJETIVO B: ENTREVISTAS
SOBRE EL APOYO A NIÑOS
ENFERMOS Y SUS FAMILIAS.**

8.1 Introducción

En este apartado de la tesis pretendo dar respuesta al segundo de los objetivos que nos planteábamos en la parte empírica: el análisis del apoyo a través de las actuaciones y vivencias de la persona que lo ofrece.

Una característica básica de los dispositivos de apoyo a personas es que en ellos juegan un papel muy relevante las dimensiones personales tanto de quien lo presta como de quien lo recibe. A través de las escalas y tests que una pueda utilizar aparecen datos importantes pero resulta difícil llegar al fondo de los procesos. Justamente porque se carece de esa perspectiva más personal e íntima (por ello mismo, opaca) de la interacción entre las personas. Milena Lerma (1992)²⁴⁵, dice describiendo el proceso de apoyo:

Per processo di aiuto intendiamo l'azione teóricamente fondata, metodologicamente ordinata, attraverso cui gli operatori, collocati nel contesto dei servizi social, rispondono ai bisogni singoli e collettivi dell'utenza attivando le proprie competenze professionali, le risorse istituzionali, le risorse personali, familiari dei richiedenti. Lo scopo fondamentale è di produrre un cambiamento nel modo di valutare e di affrontare i problema, di prevenire la cronicizzazione del bisogno, di promuovere iniziative di solidarietà sociale (pp. 92).

Es un buen esquema para entender el sentido que tiene el apoyo como elemento que compromete a quien lo suministra, tanto desde el punto de vista de sus propios recursos personales como, sobre todo, en tanto que persona capaz de activar los recursos de las personas a las que se atiende. Ante situaciones de alto nivel de ansiedad y dolor como supone la enfermedad grave de un hijo/a no resulta infrecuente que las familias hagan demandas excesivas ante las que el profesional solo puede constatar su incapacidad, su falta de recursos suficientemente potentes como para poder satisfacerlas. Es el sentimiento de “*magò smagato*” al que se refería Selvini Palazzoli²⁴⁶. De ahí

²⁴⁵ Lerma, M. (1992). *Metodo e Tecniche del Processo di Aiuto*. Roma: Astrolabio.

²⁴⁶ Selvini Palazzoli (1981). *Il magò smagato: come cambiare la condizione paradossale dello psicòlogo nella scuola*. Milano: Feltrinelli.

que el gran esfuerzo de los profesionales de la ayuda sea concitar sinergias entre las diversas instituciones, personas y colectivos que rodean a las personas a las que debe ayudar.

En segundo lugar, aunque quizás más importante, está el fuerte componente personal que subyace a la profesión del Psicopedagogo hospitalario. Canevaro y Chierigatti (1999)²⁴⁷ han desarrollado este aspecto con una gran maestría y sensibilidad. El apoyo es una profesión que se basa, por su propia naturaleza, en la relación, en el encuentro con el otro. Es precisamente esa relación la que constituirá el elemento básico del apoyo (saber estar con ellos, compartir sus emociones, participar en el proceso que ellos mismos están viviendo) y, en todo caso, configurará un contexto especial que funcionará como *conditio sine qua non* para que el apoyo resulte efectivo. Resulta, por tanto, una actividad muy implicativa y de enormes riesgos para quien se incorpora a ella. Es por esa razón que nos ha parecido importante incorporar este apartado a la tesis.

Al hacerlo, sé que corro, a la vez, un enorme riesgo. El riesgo de quien se pone a contar qué ha hecho y cómo ha vivido los procesos de apoyo en los que se ha visto implicada profesionalmente. No estoy segura que una tesis sea un lugar adecuado para autoanalizarse, pero tratándose de un trabajo de este tipo, tampoco veo la manera de evitarlo.

Atender a niños con cáncer y a sus familias es una tarea de una enorme intensidad. Pone a prueba tus propios recursos personales, más aún si has de ejercer tu trabajo en unas condiciones de notable soledad como profesional (sin grupos de apoyo, sin supervisión psicológica, sin modalidades de planificación y contraste en grupo). Como se verá, no son infrecuentes los momentos en que te sientes atrapada, vulnerable, excesivamente implicada o distante, creativa o siguiendo protocolos estándar, animada o triste.

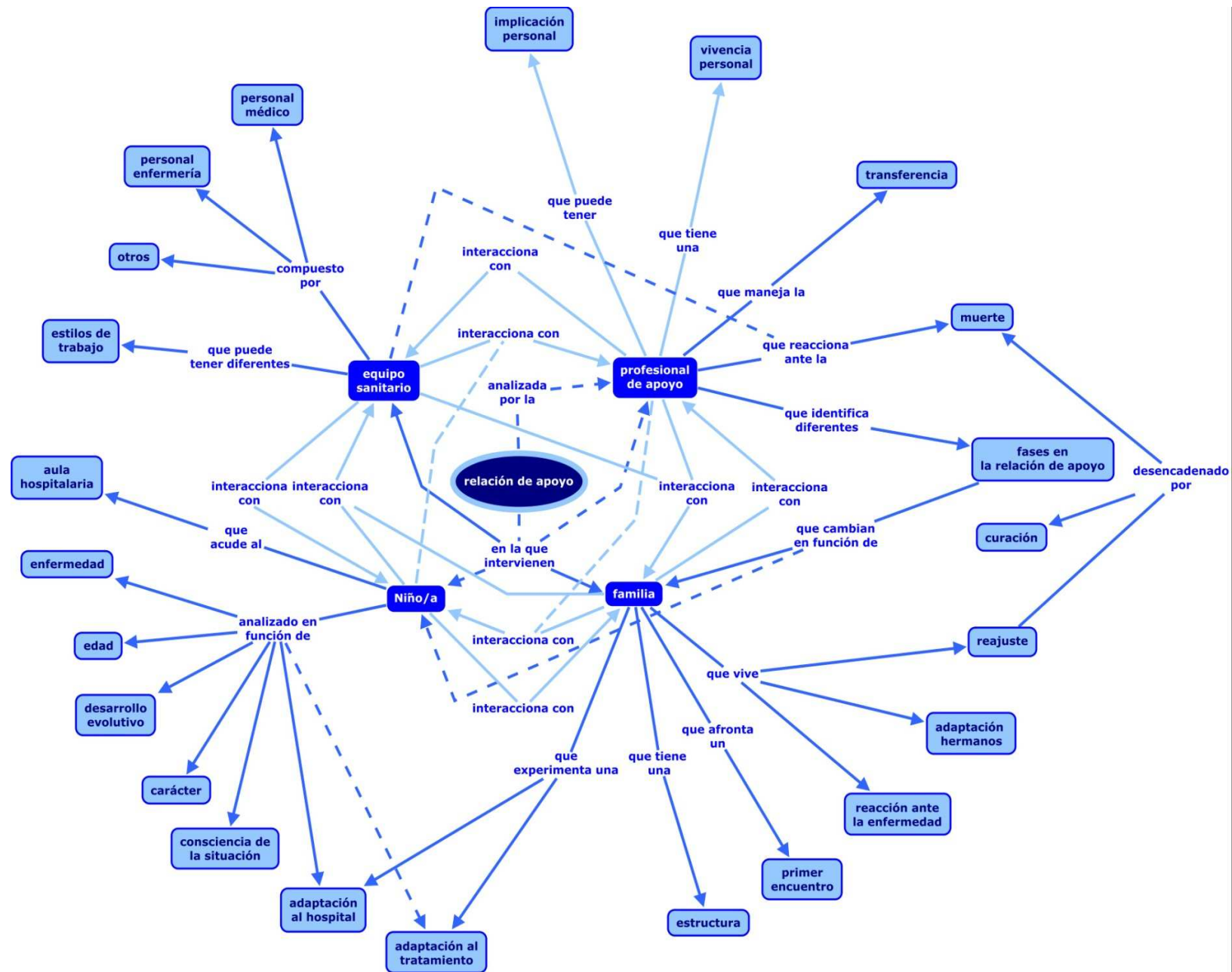
²⁴⁷ Canevaro, A. y Chierigatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci.

Eso es lo que he tratado de recoger en las entrevistas que a continuación figuran. En ellas recojo lo que fue el desempeño y la evolución del apoyo en una muestra de los niños y niñas atendidos. Cada una de ellas narra mi experiencia con el niño y con los padres mirándolo desde una perspectiva múltiple tal como se señala en el siguiente gráfico:

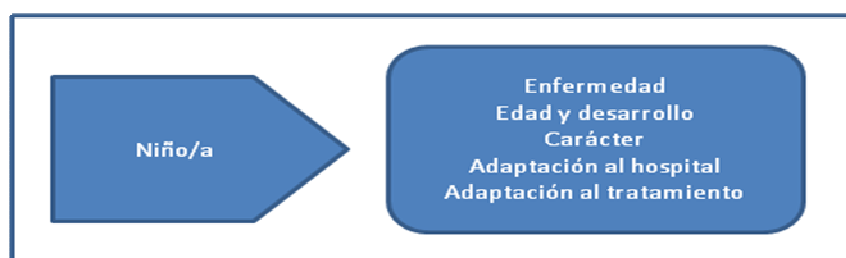


Cuadro 19: Esquema de la entrevista

En función de ese esquema iré estableciendo la entrevista y el análisis que haga de cada una de ellas, así como el análisis global de todas ellas para identificar los patrones del apoyo que caracterizaron mi trabajo en el hospital. La estructura de las entrevistas queda también recogida en el mapa conceptual que sigue.

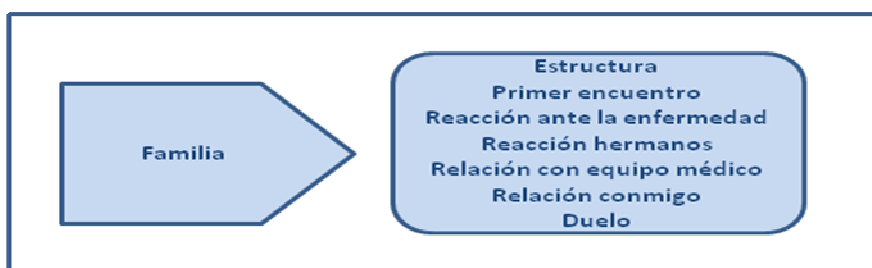


Cada una de las dimensiones da cabida, por su parte, a otros elementos que están vinculados directa o indirectamente a los mismos:



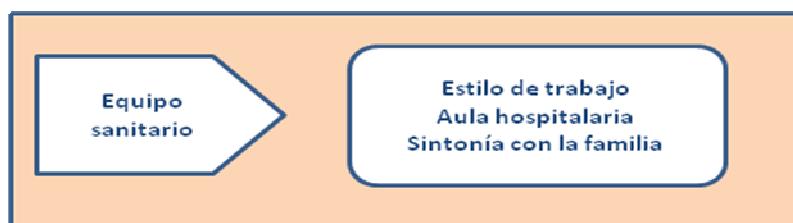
Cuadro 20: Cuestiones referidas al niño

En el caso de las referencias al niño, aparecerán en ese apartado todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad que padecía y sus características y evolución; la forma en que la enfermedad fue evolucionando durante su relación conmigo; el carácter del niño y el modo en que eso condicionó su adaptación al hospital y al tratamiento, aspectos éstos que también se incluirán en este punto.



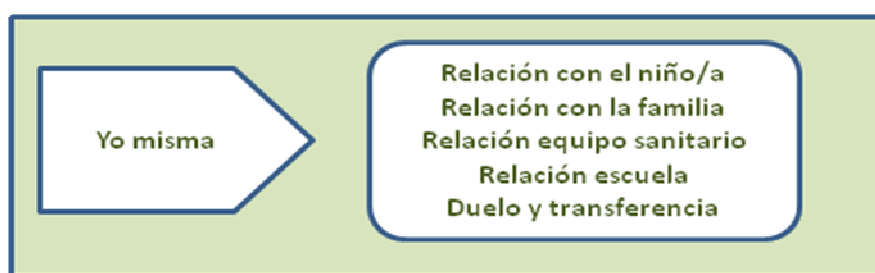
Cuadro 21: Cuestiones referidas a la familia

Por lo que se refiere a las familias hemos tomado en cuenta su estructura tanto en lo que tiene que ver con la familia nuclear como en relación a las redes familiares y de amigos con las que cuenta. Recogeremos también el primer encuentro por la importancia que tiene la forma en que la familia cuenta el problema. Su reacción ante la enfermedad y su evolución será otro de los puntos. También la forma en que los hermanos del niño/a enfermo afrontan la enfermedad es otro aspecto relevante en este apartado. Se hace alusión a cómo la familia se relacionó con el hospital, con el equipo médico y conmigo misma. Y finalmente, en los casos en que el desenlace fue el fallecimiento del niño, cómo reaccionó ante la muerte del hijo.



Cuadro 22: Cuestiones referidas al equipo sanitario

En relación al equipo sanitario, las entrevistas pueden aportar menos información. Se trata de reseñar cómo se afrontó el caso. Más importancia tiene el papel que con respecto a cada niño/a tuvo el aula hospitalaria. Y en términos generales, cuál fue la relación que los padres mantuvieron tanto con el hospital como sede como con el equipo de médicos y técnicos como profesionales.



Cuadro 23: Cuestiones referidas a la investigadora

Finalmente, la parte nuclear de las entrevistas se centra sobre mí misma, en tanto que profesional que lleva adelante el apoyo en este estudio. Suele ser más fácil estudiar a otros y analizar las cosas que otros dicen. Por otra parte, cuesta hablar sabiendo que todo lo que dices va a ser analizado. En cualquier caso, ésa es la propuesta que me hicieron mis directores de tesis y ése es el plan de trabajo que hemos seguido.

En este apartado se recogen los distintos aspectos de lo que supone un proceso de apoyo a los niños/as enfermos y sus familias. Desde el primer encuentro con el niño/a enfermo y la familia hasta el final del proceso de la enfermedad. La relación con el equipo sanitario en aquellos casos en los que existan elementos de interés. Igualmente, la relación con el aula hospitalaria y con la escuela y profesores (en los pocos casos en que los niños de los que

hablamos volvieron a escolarizarse). Un apartado especial merece el tema del duelo y los componentes emocionales del impacto que conlleva.

8.2 Análisis de las entrevistas

El sistema de análisis que hemos seguido pertenece a los modelos de análisis de contenido convencional. Se han seguido los siguientes pasos:

- 1) Transcripción de las entrevistas (figura en el Anexo de la tesis) en las que obviamente hemos cambiado los nombres de los sujetos a los que cada entrevista se refería.
- 2) Lectura global de la entrevista indicando en el margen la categoría a la que se refería el párrafo o frase (niño/a; familia; hospital; yo misma).
- 3) Lectura de la entrevista, esta vez por categorías, indicando en cada caso la sub-categoría o temática a la que se refería en ese punto concreto.
- 4) Síntesis general de cada entrevista, estableciendo los puntos destacables de cada categoría en ese caso concreto.
- 5) Resumen individual de aspectos destacables en el apoyo prestado en ese caso.
- 6) Análisis transversal de todas las entrevistas, analizándolas por categorías.
- 7) Análisis final de los patrones básicos identificados en las 10 entrevistas realizadas (10 casos de niños/as enfermos).

Comenzamos el análisis.

8.2.1 ENTREVISTA Nº 1: JUAN

El niño

Enfermedad

- Enfermó cuando era bebé. Ingresó con 3 meses en el hospital y estuvo hospitalizado hasta los 2 años y medio, cuando falleció.
- Entró en urgencias para realizar pruebas analíticas por fiebre alta y dolores abdominales. Se le diagnosticó una leucemia, enfermedad que, inicialmente, posee un alto porcentaje de curaciones, pero el tratamiento en su caso no fue eficaz. Hubo rechazos y recaídas. Se realizó un trasplante de médula ósea pero, tras él, recayó nuevamente.
- Un tiempo después entró en fase terminal. Falleció a los 2 años y medio.

Desarrollo

- La enfermedad no alteró su desarrollo, aunque le impuso limitaciones que hubo que ir salvando. Fue avanzando tanto en el aspecto motor como social y cognitivo.
- Aprendió a gatear por los pasillos del hospital y también a andar conectado a las máquinas que alguien llevaba a su lado.
- Estaba muy estimulado. Le hablábamos mucho. Eso hizo que su nivel lingüístico estuviera claramente por encima de la media de los niños de su edad.
- Sus padres eran muy positivos y preferían asumir algún riesgo a que el niño se quedara quieto y recluso.

Carácter

- Era un niño muy sociable que pronto estableció vínculos afectivos muy fuertes con mucha gente.
- Cuando empeoró fue cambiando su carácter haciéndolo más retraído y receloso.

Adaptación al hospital

- Era consciente de la vida hospitalaria y de sus amenazas para él (sentimiento ambivalente). Diferenciaba muy bien entre estar en casa y en el hospital.

- Pero el hospital se convirtió en un contexto amable. Tenía mucha gente a la que quería mucho: enfermeras, yo misma, los médicos, la maestra.
- Acudía al aula hospitalaria pero solo esporádicamente (era un bebé). Mantenía una buena relación con el personal del aula y con los otros niños. Duraba poco allí: cogía un juguete y se lo llevaba a la habitación y luego volvía a por más.

Adaptación al tratamiento

- El tratamiento era muy agresivo. Estaba mucho tiempo aislado, alimentado por sonda o vena, conectado a máquinas, etc.
- Lloraba mucho con los tratamientos pero su malestar no lo transfería al equipo médico. No les tenía miedo ni se asustaba en su presencia.
- Le aplicamos técnicas de relajación para que aceptara el tratamiento sin ansiedad.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: los dos padres y dos hijos. El hermano era 6 años mayor que Juan, el niño enfermo.
- Al plantearse el trasplante de médula ósea y para garantizar la compatibilidad, deciden tener otro hijo que nació durante el proceso de enfermedad.
- Contaban con redes familiares muy fuertes y unidas. Las familias de ambos padres se implicaron mucho.
- También recibieron mucho apoyo de las redes sociales y laborales de amigos y compañeros.

Primer encuentro

- Al principio no cuentan nada porque están en estado de shock y con altos niveles de ansiedad.
- Preguntan mucho y explicitan sus dudas y temores.

Reacción ante la enfermedad

- Tienden a recodar situaciones anteriores del niño y síntomas aislados de la enfermedad, aunque reconocen que ellos nunca los relacionaban entre sí. No suponían que fuera tan grave.

- La madre dejó el trabajo como funcionaria. El padre era profesor, con un horario bastante flexible (sus compañeros le cubrieron). Se turnaban: mientras uno estaba en casa el otro estaba en el hospital.
- Esa rotación suponía que apenas podían estar juntos, pero no les afectó como pareja. Les ofrecimos apoyo para que pudieran descansar y relajarse juntos.
- Eran padres muy positivos. De cultura alta, fueron conscientes desde el principio de a qué se enfrentaban.
- Nunca perdieron la esperanza hasta que se aproximó el final. Pero, incluso en las fases finales, preferían que el niño hiciera cosas y que aprendiera.
- Cuando el niño empezó a estar muy mal y perder la capacidad de hacer casi todo, su solicitud fue que el niño no sufriera (aceptaban que muriera ante vivir en esas circunstancias).
- Pidieron que pudiera morir en casa asumiendo así una gran responsabilidad en ese momento: puesto que las opciones médicas resultaban inviables, buscaron la comodidad del niño y sus propias estrategias paternas para atenderlo.

Reacción hermanos

- Me pidieron consejo y ayuda para hacerlo y así se lo contaron pronto al hermano para justificar la hospitalización y para que comprendiera sus ausencias y los cambios que se iban a producir en la vida cotidiana. También para que entendiera por qué lloraban, permitiéndole así llorar con ellos y elaborar su propia tristeza.
- Organizamos “tiempos de calidad” para estar con él.
- Implicaron mucho a sus respectivas familias para poderlo atender.
- Lo pasó mal por los grandes cambios en los que se vio metido: la enfermedad, las ausencias de los padres, el nacimiento de un nuevo hermano).
- El duelo lo vivió con sus padres. No le ocultaron la muerte. Acudió al entierro. Le ayudaron mucho en ese momento sus tíos. Les proporcioné apoyo y material para ese proceso.

Relación con equipo médico

- Las relaciones con el equipo médico fueron muy buenas. Aceptaban escuchar la verdad, no les atosigaban con preguntas o dudas sin respuesta, aceptaban la incertidumbre del pronóstico, entendieron bien que su ansiedad de padres no tenía que ser la del equipo médico.
- Siguieron estrictamente los consejos y reglas que les marcaron, sin fiarse del boca a boca entre los padres de otros niños. Tampoco abusaron de Internet.
- Generaron una fuerte empatía con todos. En el entierro del niño estaba prácticamente todo el equipo sanitario, algo que no suele suceder.

Relación conmigo

- Tuvimos un contacto muy intenso desde el primer momento.
- Pidieron siempre ayuda para poder afrontar las situaciones difíciles.

Duelo

- La fase del duelo fue fuerte pero no negativa, ni dramática ni patológica. No se cronificó. Les gustaba ver a gente y contar historias del niño fallecido.
- El tener que atender al nuevo bebé les hizo tener que ser fuertes, concentrándose en él. El tiempo que se liberó por no tener que atender al niño fallecido, lo dedicaron al nuevo hijo.

Equipo médico

Estilo de trabajo

- Suele haber una reunión informal inicial en la que se presenta el caso. Después cada profesional cubre su campo.

Aula hospitalaria

- Al ser pequeñito jugó un menor papel. Pero colaboró como reserva de juguetes y ambiente infantil donde podía encontrarse con otros niños.

Sintonía con la familia

- El equipo sanitario logró una gran sintonía con Juan y con su familia. Fue como verlo crecer en los pasillos y salas del servicio. Su muerte provocó una conmoción general que supuso mucho más que la pérdida de un paciente. Muchos acudieron a su funeral.

Yo misma

Relación con el niño/a

- El primer encuentro fue con él y sus padres. Estaban los tres.
- Mi relación con él fue muy buena: pasábamos mucho tiempo juntos; era muy inquieto y siempre quería hacer cosas.
- Me buscaba todos los días porque conmigo hacía cosas diferentes. Llegué a ser para él una figura importante.
- Yo le imponía algunos límites a sus acciones, ya que algunas veces a sus padres les costaba más.

Relación con la familia

- Creamos vínculos muy fuertes. Se produjo una gran empatía con ellos porque los sentía como padres poco problemáticos, colaboradores (ayudaban mucho a los demás). Pasé mucho tiempo con ellos. Con frecuencia, los sustituía en la habitación para que ellos pudieran salir juntos.
- Ellos entendían que necesitaban mi ayuda. Consultaban conmigo muchas de sus decisiones. El apoyo les fue muy útil y la relación muy enriquecedora (me lo dijeron varias veces).
- La relación fue, también, muy enriquecedora para mí. Daban un feedback constante de todo lo que intentaban hacer para aumentar la calidad de vida de toda la familia.

Relación equipo sanitario

- Al ser un niño tan pequeño generó una gran complicidad entre todo el personal

Relación escuela

- Normal. Acompañaba al niño al aula hospitalaria cuando quería buscar sus juguetes.

Duelo y transferencia

- En el caso de Juan, mi evolución en el proceso de apoyo pasó por varias fases:
 - Primero el conocimiento del niño/a y su familia

- Después, el momento de esperanza: crees que todo se solucionará y que será rápido.
- Llega el momento de la asimilación de la gravedad: la enfermedad evoluciona negativamente y comienza a confirmarse el temor de que el niño/a no la superará.
- Sufrimiento y dolor que trae consigo la pérdida. Fue un penoso duelo que viví como algo personal.
- Siento que lo que me pasó con él no fue demasiado profesional. Tuve una aproximación tan fuerte con él que me afectó personalmente de una manera muy intensa.
- Lo que viví tras la muerte de Juan fue tan intenso que me llevó a replantearme el trabajo. Pensé que debería dejarlo de no ser capaz de separar lo personal de lo profesional. Pero hay ocasiones en que no es fácil lograr esa separación.
- Cómo se vive la transferencia depende de muchas cosas y todas se dieron en este caso:
 - de la enfermedad: las hay muy incapacitantes y eso, hasta un cierto punto, te genera mayores demandas y exige más proximidad y una relación más profunda;
 - de lo que las personas afectadas te demanden;
 - del profesional y el tipo de trabajo que haga;
 - del tipo de familia que atiendas y de la mayor o menor empatía que logres con ellos y el niño/a enfermo;
 - de la continuidad de su presencia en el hospital. Para algunos la vida en el hospital se convierte en lo normal.

Otras consideraciones

- Se requeriría una red de apoyo intra-departamental (apoyo a quien apoya) con sesiones de grupo con un terapeuta que ayude a gestionar la tensión que se vive en el día a día. Sesiones que aportaran conocimiento de estrategias personales útiles para afrontar ciertas situaciones. Las hay en hospitales grandes pero no las teníamos en el nuestro (por falta de medios pero, también, de cultura de trabajo en equipo).

- El trabajo en grupo también sería muy necesario: compartir las responsabilidades por las decisiones que se adoptan.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican numerosas actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre el niño como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - Técnicas de relajación para algunas fases del tratamiento.
 - Ayudar a mantenerlo activo pero sin que se moviera mucho pues estaba conectado a máquinas.
 - Introducir límites de comportamiento.
- Apoyo al hermano:
 - Información sobre la enfermedad y sus efectos.
 - Organizar “tiempos de calidad” con sus padres.
 - Ayuda en el duelo por el hermano muerto.
- Apoyo a los padres:
 - Información y respuesta a sus dudas y temores.
 - Compañía asidua.
 - Ayuda con el hijo sano.
 - Ayuda para que ellos pudieran estar juntos y despejarse.
 - Apoyo en los momentos de duelo.

Sobre el trabajo profesional

- Importancia de separar lo personal de lo profesional y dificultad de hacerlo en algunos casos.
- Necesidad de grupos de apoyo para quienes prestan el apoyo en contextos con demandas y relaciones tan intensas.
- Importancia del trabajo en grupo.

8.2.2 ENTREVISTA Nº 2: LUIS

El niño

Enfermedad

- Luis, un adolescente de 15 años, llegó a urgencias remitido por su médico de cabecera porque tenía un malestar difuso asociado a cansancio. Presentaba también petequias.
- Se le hicieron todas las pruebas y entró en la fase de diagnóstico.

Desarrollo

- En el caso de Luis, las alteraciones de su desarrollo no eran demasiado evidentes. La enfermedad se le manifestó ya de adolescente, con 15 años.
- La enfermedad le afectó, sobre todo, en que alteró toda su vida normalizada. Tuvo que renunciar al deporte, una de sus pasiones, porque era peligroso para él tanto las posibles hemorragias (derivadas de caídas o golpes) como las infecciones, a las que era más vulnerable. Esta falta de contactos directos la suplió, en parte, a través de Internet.

Carácter

- Luis era un niño muy alegre, con muchas ganas de vivir, con muchas ilusiones, con elevadas expectativas de las que nos hacía partícipes a todos. Eso le granjeó muchas simpatías con todo el personal.
- Luis era, también, un chico muy deportista. La enfermedad le impidió seguir haciendo ejercicio.
- También le gustaba mucho estudiar, y la enfermedad le impidió continuar con ello. Esto le generó una gran preocupación. Temía quedarse muy rezagado con respecto a sus compañeros
- Era un adolescente muy expresivo que se ganaba fácilmente a la gente. Cada vez que volvía de casa llegaba entusiasmado con muchas historias que contar. Necesitaba hacer partícipes a los demás de su situación.
- En los momentos finales, él mismo animaba a su familia cuando los veía más decaídos.

Adaptación al hospital

- Su adaptación al hospital fue muy buena. Se relacionó muy bien con todo el equipo.
- También tenía una buena relación con los otros niños, tanto los pequeños (con los que le gustaba jugar y divertirse) como los de su edad, con los que entabló buenas relaciones de amistad.
- De todas formas, prefería marchar a casa siempre que podía porque se llevaba muy bien con su grupo de vecinos y amigos.
- Yo creo que Luis era consciente de lo que iba pasando, aunque nunca se sabe del todo (tampoco se quiere saber y eso se debe respetar siempre). En algún momento él me hizo preguntas sobre su propia muerte. La pauta es responder sólo a las preguntas que el paciente hace, no dar más información de la que él solicita. Con los niños es más fácil, pero Luis era un adolescente y se daba cuenta.
- Los últimos momentos de su vida prefirió pasarlos en el hospital, se sentía más seguro, sabía que lo que necesitara se lo proporcionarían enseguida.

Adaptación al tratamiento

- El tratamiento y las largas hospitalizaciones cambiaron totalmente su vida en sus dos prioridades básicas: el deporte y los estudios. Ambas cosas las llevó bastante mal.
- Luis preguntaba de vez en cuando qué iba a pasar, que era lo que estaba sucediendo, cómo era de grave su situación.
- Su adhesión al tratamiento fue siempre ejemplar.
- Cuando se acercaba el final, él era consciente de que las cosas no iban a mejor, llegó a plantearse la idea de la muerte, pero como posibilidad remota y en la que prefería no entrar. Sólo en momentos de especial lucidez hacía alguna pregunta al respecto, pero pronto cambiaba de tema.
- Lo que nos preocupó fue que tuviera una calidad de vida lo más alta posible.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: padres y tres hijos. Luis tenía una hermana mayor y un hermano más pequeño.
- Tanto el trabajo propio de la casa como la presencia del niño pequeño hacía que uno de los padres estuvieran siempre en casa.
- Tenían el apoyo, limitado, de algunos tíos, hermanos de los padres que vivían cerca, pero no en el mismo lugar. A veces, algún tío venía al hospital a estar con Luis, pero éste requería cada vez más la presencia de alguno de sus padres.
- El apoyo mayor les llegó del propio personal del hospital que se involucró mucho en este caso.

Primer encuentro

- El primer encuentro es con Luis y su madre, que era quien le había acompañado. Como eran agricultores y ganaderos no podían ausentarse los dos padres de casa al mismo tiempo. Se turnaban.
- Como habían tenido experiencia de una larga hospitalización con la hermana mayor, estaban bastante asustados, en una especie de shock a la espera de las noticias médicas.

Reacción ante la enfermedad

- Era una familia muy prudente, tendía a no ponerse en lo peor pero tampoco se generaban esperanzas falsas.
- No exteriorizaban mucho sus sentimientos.
- Cuando llegó el diagnóstico y vieron que era grave y que la enfermedad estaba en una fase bastante avanzada con un pronóstico poco esperanzador, su preocupación mayor era cómo informar a Luis. Se decidió que fueran los propios médicos quienes se lo dijeran y sería yo, junto a los padres, quienes continuaríamos con el apoyo necesario para resolver dudas y afrontar temores.
- Lo pasaron muy mal pero era una familia muy positiva y luchadora, con unas estrategias de afrontamiento muy eficaces (ya tenían experiencia por la enfermedad anterior de la hija mayor). Afrontaron bien la enfermedad de Luis, hablaban mucho con él y le facilitaban expresar sus

miedos (aunque él no lo hacía para no preocuparlos) y le involucraron mucho en la toma de decisiones que le afectaban.

- Uno de sus aspectos positivos era que siempre estaban mirando a un futuro más allá de la enfermedad y ese sentimiento se transmitía al hijo: lo que estudiaría, en qué trabajaría, etc.
- A su vez, ellos sintieron mucho apoyo por todo el equipo del hospital que actuó de colchón. Además se les dio mucha participación en las decisiones a tomar, dentro de las opciones plausibles, para seguir adelante.

Reacción hermanos

- La hermana mayor había pasado ella misma por un problema de salud grave que la llevó a estar hospitalizada. La enfermedad del hermano reavivó sus propios miedos y la ansiedad anterior. Necesitó ser apoyada para reasegurarse y tomar confianza. Después de la muerte de Luis, esta hermana tuvo que ser nuevamente hospitalizada porque tuvo una recaída en su enfermedad. Esa circunstancia nos permitió trabajar directamente con ella el duelo y las secuelas de la enfermedad y muerte de su hermano.
- El hermano pequeño también se vio afectado por la desorganización generada por la enfermedad y la pérdida de atención por su parte. Sufrió algunas regresiones y elaboramos una pauta de orientaciones y conducta para los padres.
- El propio Luis fue capaz de explicar a sus hermanos lo que le pasaba y ese momento fue realmente impactante.

Relación con el hospital y el equipo médico

- En el caso de esta familia su relación con el hospital y el equipo médico fue muy buena, de mucha colaboración. Era una familia que no planteaba dificultades, se relacionaba bien con todos. Preguntaba lo que necesitaba y escuchaba las respuestas para poder colaborar con las decisiones médicas.
- Las obligaciones de la casa y la necesidad de atender al pequeño e, incluso a la mayor, todavía sin reponerse de todo de su enfermedad, les

obligaba a turnarse en el hospital. Nunca podían estar ambos con su hijo.

- Cuando llegaron los últimos momentos prefirieron que Luis permaneciera en el hospital. Les hacía sentirse más seguros pues eran los especialistas quienes se encargarían de los analgésicos, etc. Su preocupación era mantener la calidad de vida del niño y que no sufriera.

Relación conmigo

- Muy buena. Sentían la necesidad de comentar conmigo cosas y situaciones.
- Acabamos estableciendo una relación muy cercana que superó el nivel de lo profesional para entrar en el de lo personal.

Duelo

- Luis murió. Su proceso de agonía no fue largo y, como sucedió en el hospital, tuvo a su disposición cuidados paliativos para que no sufriera.
- El chico fue bastante consciente de lo que podía pasar. Los padres le acompañaron en toda esa fase final y lo hicieron tratando de minimizar el dramatismo de la situación evitando exteriorizar sus sentimientos.
- El duelo posterior a la muerte también fue sereno y comedido.
- Con motivo del reingreso de la hija en el hospital, tuve ocasión de volver a estar mucho con la madre de Luis. Ella me buscó porque deseaba hablar y desahogarse con alguien que había vivido con ellos todo el proceso de enfermedad y muerte de su hijo. Pero aunque fue muy duro para ella, lo controlaba bastante bien. Incluso pidió descansar un rato en la misma habitación donde había pasado Luis sus últimos días. Allí se relajó y fue capaz de dormir.
- Fue un proceso de duelo largo y duro pero que los padres llevaron bien.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo médico tuvo que reajustar mucho su comunicación para poder atender a este paciente adolescente. Hacía preguntas muy concretas y difíciles de contestar (incluida la posibilidad de que se estuviera

acercando el final de su vida) sin hacerle daño, pues su situación era grave.

- Hubo que establecer una línea informativa común. Él hacía preguntas complicadas porque era consciente de su enfermedad y de que las cosas no iban bien. Se decidió que la información se canalizara, sobre todo, a través del Jefe de Servicio y de mí misma. Pero, caso de hiciera preguntas a cualquier otro miembro del equipo nos pusimos de acuerdo para dar informaciones que fueran coherentes.
- En el terreno de lo personal, el equipo se sintió muy afectado por la impotencia para conseguir que superara la enfermedad. Además, como se trataba de un adolescente que mantuvo su nivel de consciencia hasta el final, las preguntas que hacía resultaban muy dramáticas. Todos los que tenían que actuar con él, temían el momento en que pudiera hacerles alguna pregunta compleja.

Aula hospitalaria

- Como Luis venía de una escuela normal, los estudios eran muy importantes para él. Él lo vivía así. No frecuentó mucho el aula hospitalaria aunque sí trabajaba en su habitación.
- Se pretendió mantener un sistema de estudio paralelo al de su escuela de origen. Los profesores le comunicaban lo que estaban estudiando allí y él debía estudiarlo por su cuenta y mediante el apoyo de las tutorías.
- Pero sinceramente creo que no lo hicimos bien. No se generó un currículo especial y unas exigencias de trabajo acordes con sus expectativas. Se optó por mantener el ritmo de trabajo que seguían en su escuela de origen y dejar que Luis estudiara en su habitación. No dio resultado. Él se sintió frustrado porque vio que no conseguía mantener el nivel. Probablemente hubiera ido mejor marcar horarios y pautas de estudio más precisas y con más apoyo en ese campo.

Sintonía con la familia

- Fue siempre muy buena, durante todo el tratamiento.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Luis fue muy buena. De hecho, él siempre buscaba momentos para poder desahogarse y compartir conmigo sus sentimientos.
- Él necesitaba a alguien con quien compartir sus miedos, alguien a quien poder hacerle las preguntas que no podía hacer a sus padres porque no quería preocuparles y que no se atrevía a hacer a los médicos porque tenía miedo a una respuesta demasiado realista y dura. Me vio como una intermediaria para poder abordar algunas temáticas.
- Esta posición intermedia me facilitó mucho todo el trabajo que pude hacer con él. Creo que le ayudé mucho (el valoraba mucho mi compañía) y que así pudo afrontar mejor la enfermedad.
- En los últimos momentos de su vida siguió siendo importante el apoyo para ayudarlo a ver las cosas de manera más positiva dentro de la situación que estaba viviendo.

Relación con la familia

- Mis relaciones con la familia fueron muy buenas.
- Al principio fue un poco más difícil acceder a ellos. Era una familia con mucha necesidad de vivir en la intimidad lo que les estaba sucediendo. No les gustaba hablar de la situación.
- Pero a medida que fuimos ganando en confianza, ellos se abrieron más y se generó una gran empatía entre ambos. La consecuencia fue una relación muy buena de colaboración y de apoyo.

Relación equipo sanitario

- Este caso nos planteó con más claridad que otros la necesidad de compartir lo que cada uno de nosotros estaba diciéndole de forma que no hubiera contradicciones y que todos nos moviéramos en un nivel que no hiciera sufrir más al niño.
- Por supuesto, coincidíamos en la necesidad de contarle la verdad dentro de los límites de lo que pudiera ser beneficioso para él y su familia. Las informaciones contradictorias generan mucha ansiedad en la familia. En este caso eso funcionó muy bien.

Relación escuela

- En este caso mantuvimos la relación con la escuela de origen. Nos pareció bien que siguiera el mismo proceso que sus compañeros. Los profesores enviaban las pautas y Luis estudiaba en su habitación. Pero la experiencia no salió bien. Quizás debiéramos haber establecido un plan más formalizado de estudio y con más apoyo del aula hospitalaria.

Transferencia

- Este caso fue uno de los que más me ha impactado durante todos los años de trabajo en el hospital. Por el tipo de relación tan intensa que se estableció entre Luis y yo. Y también por la relación de apoyo que se generó con sus padres, especialmente su madre.
- En ambos casos, la relación se situó a caballo entre lo profesional y lo personal.
- Como Luis me metió mucho en su intimidad, en sus temores, en sus preguntas, todo ello hizo que me involucrara mucho en su caso. Cada vez que volvía de casa venía lleno de historias que contar y esa alegría la contagiaba a todo el equipo. Tenía mucha necesidad de hacer partícipes a los demás de su situación.
- Las fases por las que paso mi intervención en este caso fueron:
 - Una primera fase de conocimiento mutuo. Fue una fase delicada pues había cierta resistencia por su parte a compartir cosas íntimas que preferían reservar para ellos, mantenerlo en el nivel familiar. Sin embargo a medida que la situación iba exigiendo más energía entendieron que necesitaban apoyo externo, alguien que les permitiese desahogarse.
 - Ahí comenzó una segunda fase de mucha interacción con ellos, tanto con Luis como con sus padres. Fue una fase de afrontar las situaciones que se les iban planteando y que eran nuevas para ellos.
 - Tras estos primeros contactos de apertura y desahogo vinieron meses de mucho trabajo en colaboración. A medida que la enfermedad fue avanzando tratamos de buscar conjuntamente estrategias que permitieran mantener la calidad de vida de Luis.

Eso exigió mucho apoyo en los momentos más difíciles, cuando llegaban malas noticias médicas o cuando se comprobaba que los tratamientos no funcionaban.

- La fase de los cuidados paliativos hizo que la relación tuviera que intensificarse con mucho desahogo emocional y mucha orientación para que el niño no se preocupara aún más.
- Así llegamos a la fase de duelo que fue importante no sólo por el apoyo que pude prestar a la familia (a veces, retirándome de su espacio para que pudieran vivir la situación en la intimidad y, otras veces, atendiéndoles cuando acudían en busca de ayuda para superar la situación que estaban viviendo) sino porque también para mí fue un momento de mucho desconsuelo.
- En este caso, aún hubo una fase posterior, pues la hermana mayor fue hospitalizada de nuevo por una recaída en su enfermedad y la madre volvía a buscarme y a charlar conmigo para recuperarse de la pérdida del hijo.
- Mi implicación personal en este caso fue muy fuerte y el duelo difícil de llevar. La intensa empatía que se generó con Luis y su familia hizo que viviera la historia como un problema muy mío y que me involucrara en ella intensamente a nivel personal.

Otras consideraciones

- La importancia del “futuro” en la enfermedad. Incluso en situaciones graves y con pronósticos inciertos el sentido del futuro y las expectativas que sobre él se proyectan son una fuente importantísima de energía y ganas de vivir para los enfermos, especialmente si son adolescentes. En el caso de Luis, su preocupación por los estudios, por no quedarse atrás, por no frustrar sus expectativas de seguir estudiando en niveles superiores fue una de sus armas para afrontar con mejor espíritu la enfermedad. Incluso ya avanzada ésta.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - Primeras informaciones y posterior seguimiento de las dudas y temores.
 - Acompañamiento en los últimos momentos
- Apoyo a los hermanos:
 - Apoyo a la hermana mayor para superar sus propias ansiedades provocadas por el recuerdo de su propia hospitalización anterior.
 - Apoyo al hermano pequeño mediante pautas a los padres.
- Apoyo a los padres:
 - Información constante sobre el tratamiento.
 - Presencia y apoyo en los últimos momentos.
 - Apoyo posterior a la muerte del niño.

Sobre el trabajo profesional

- La importancia del apoyo quedó muy clara en el caso de Luis. Mi papel de intermediaria entre él y el equipo médico y entre él y sus padres me permitía poder comunicarme de una manera intensa. Él podía hacerme preguntas o compartir sentimientos que no quería compartir con otros: con sus padres por no preocuparlos aún más; con el equipo médico por miedo a que le dejaran más de lo que él mismo quería saber.
- El caso dejó muy clara la necesidad de coordinación entre el equipo de profesionales con respecto a la información que se suministra al paciente y la forma en que se responde a sus preguntas. Esto es especialmente importante en el caso de los adolescentes que ya son capaces de analizar su situación de manera bastante realista y de hacer preguntas comprometidas sobre su futuro. La necesidad de no hacer sufrir más ni al paciente ni a su familia, nos llevó a articular los mecanismos de interlocución a través del Jefe de Servicio y de mí misma, como la profesional del apoyo.

- Nuevamente aparece en este caso el tema de la implicación personal de los profesionales. Dos casos me afectaron de una manera más profunda a lo largo de toda mi experiencia. Éste fue uno de ellos. Y el dolor personal fue tan fuerte que me planteé que la cosa no podía seguir así. Tampoco encontré una solución aplicable: en definitiva trabajamos con situaciones tan intensamente humanas (más aún se el proceso acaba con el fallecimiento del paciente) que es difícil dejar tus emociones al margen. Lo único que me planteé fue pensar que el problema no era grave si ese nivel de implicación se reducía a pocos casos. Y, por otra parte, pensé que si uno se hace consciente de la situación (y yo lo era) siempre estará en mejores condiciones para ponerse límites.

8.2.3 ENTREVISTA Nº 3: INÉS

La niña

Enfermedad

- La niña, ya una chica adolescente, llegó a través de consultas externas. Tenía 18 años.
- Era una rediciva de una enfermedad hematológica anterior. Ya habían pasado los 5 años y venía a una revisión. Allí fue donde le diagnosticaron una recaída.

Desarrollo

- Inés estaba acabando la Secundaria.
- Dada su edad, las etapas básicas de su desarrollo ya se habían completado.
- El principal impacto sobre la niña fue la pérdida del contacto con sus amigos y amigas (sobre todo compañeros de Instituto) a causa de la hospitalización. De todas formas, el papel de víctima que fue asumiendo y las demandas excesivas que hacía a la gente hizo menos atractiva la relación con ella y los contactos con sus amigos fueron disminuyendo.

Carácter

- La niña-adolescente era ya casi adulta y, por tanto, perfectamente consciente de lo que pasaba. Además ya poseía toda su experiencia de la etapa anterior.
- Por otra parte, al ser mayor de edad, todos los consentimientos informados los tenía que firmar ella. Eso significaba que el equipo médico era a ella a quien explicaba la situación para que entendiera lo que estaba pasando.
- Era una niña muy retadora: todo lo planteaba como si fuera un desafío para conseguir lo que quería.

Adaptación al hospital

- La niña, pese a que ya tenía experiencia en hospitalizaciones, nunca se adaptó del todo al hospital y a las condiciones que su estado imponía.

Adaptación al tratamiento

- Lo llevó bastante mal. Tomaba la medicación a regañadientes

- Utilizaba modalidades de chantaje bastante infantiles: condicionaba el seguir el tratamiento a que se le concedieran sus peticiones (aunque la perjudicada, en cualquier caso sería ella).
- Así que atenderla se convirtió en una lucha constante, en un reto tanto para el hospital como para cada uno de nosotros.

La Familia

Estructura

- Familia con un historial complejo. En la actualidad formaban parte de ella, la madre y dos hijas: una hermana mayor e Inés. Ninguna de ellas trabajaba. La hermana estudiaba una carrera universitaria aunque con pobres resultados.
- Había habido problemas con el padre al que, por lo visto, la madre había acusado de malos tratos pero sin pruebas y se desestimó. De todas formas, el padre (al que en el servicio recordaban presente en la primera enfermedad de la niña) desapareció y la madre no le dejaba ver a las niñas.
- Era una familia con serias dificultades que se adentraban en lo psiquiátrico. De hecho la hermana mayor ya estaba en tratamiento psiquiátrico y a la madre se le aconsejó que lo reiniciara.
- La relación entre ellas era muy fuerte. Estaban muy unidas pero de una forma poco sana, como en un círculo muy cerrado en el que la patología de cada una de ellas contaminaba a las otras. No estaban claros los límites entre los distintos roles de la familia.
- Carecían de redes sociales de apoyo (probablemente por la propia cerrazón de la familia sobre sí misma). Básicamente contaron sólo con los apoyos que les ofrecía el Hospital y la AECC.

Primer encuentro

- Estaba Inés con su madre.
- Eran conscientes de lo que pasaba y de cuáles serían los pasos siguientes: hospitalización, tratamientos, etc.
- La niña planteó una petición clara: quería volver a su casa antes de ingresar en el hospital. Para recoger sus cosas y despedirse de sus

animales. Esta petición fue causa del primero de los muchos conflictos que surgirían en este caso: los médicos no veían positivo este viaje por miedo a una posible infección y por no dilatar el inicio del tratamiento.

Reacción ante la enfermedad

- Cuando las conocí hicieron un recuento de la enfermedad, desde su inicio en la fase anterior, muy edulcorado, que no tenía mucho que ver con lo que habían contado otros miembros del equipo que no la recordaban así. Según ellas la habían afrontado de una manera positiva porque sabían que la niña se iba a curar. Pero en el servicio señalaban que habían creado muchos problemas y se habían comportado con mucho dramatismo.
- Madre y hermana mayor tenían un nivel de estrés muy elevado. Endémico a la familia según pude comprobar después.
- La enfermedad desestructuró su precario equilibrio y les provocó una fuerte ansiedad. Necesitaron ayuda psiquiátrica.

Reacción hermanos

- La hija mayor, que ya estaba en tratamiento psiquiátrico tuvo una fue recaída en su patología de base. Eso le provocó un bajón en todo y se le recomendó que acudiese al psiquiatra que la atendía para que le reajustara la medicación.
- Tuve que atender a la hermana en colaboración con psiquiatría. Hicimos un afrontamiento conjunto. Pero como ya se veía que el problema venía de atrás e iba para largo, le aconsejamos que pudiese establecer una terapia en su lugar de residencia a través de Atención Primaria. La inició pero no hubo una buena adhesión a la terapia y la dejó pronto.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el hospital y el equipo médico fueron muy malas casi desde el principio. Además ya llovía sobre mojado pues la niña ya había pasado allí largas temporadas en la fase anterior de la enfermedad.
- En la nueva fase, la relación fue bastante patológica. Se confundían los límites entre paciente y equipo médico, se hacían demandas excesivas.
- Vivían las situaciones como si fueran enfrentamientos y ofensas personales con ellas y trataban de manipular al personal. Eso generaba

actitudes defensivas por parte del personal sanitario y las relaciones se tornaron frías y distantes, reducidas a lo mínimo, lo que dificultó el poderles prestar el apoyo que necesitaban para afrontar adecuadamente la enfermedad e, incluso, para mejorar su bienestar en el hospital.

- Ellas no planteaban los conflictos directamente a los médicos. Con ellos/as aún mantenían un cierto respeto. Se limitaban a obtener de ellos la información que consideraban necesaria. Después intentaban manipularles de manera indirecta, a través de comentarios y críticas con el personal y sabiendo que llegarían a sus oídos.
- En definitiva, se creó un mal clima y unas malas relaciones con todo el personal sanitario. Tan malas que acabó provocando la salida de la niña del servicio de pediatría para pasar a adultos.

Relación conmigo

- La relación de la familia conmigo fue igual de complicada y tortuosa que con el resto del personal.

Marcha del hospital y curación

- Tras los primeros cuidados en el Servicio de Pediatría pasó al Servicio de Hematología de adultos.
- De todas formas seguí visitándolas y constatando que tampoco allí la adhesión al tratamiento era buena ni probablemente lo sería en los periodos que la niña-joven pasaba en su casa.
- Posteriormente ya sólo acudía a revisiones y perdí el contacto.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo se encontraba muy a disgusto con este caso a causa de las malas relaciones con la familia. Se vio claramente que había un problema psiquiátrico de fondo que ellos no podían solucionar.
- Eso hizo que para evitar más conflictos y tensión procuraran minimizar los contactos con ella. Se centraban en la niña e, incluso con ella, reduciéndolo en lo posible.

Aula hospitalaria

- Su relación con el aula hospitalaria se mantuvo en la misma tónica de enfrentamientos constantes con el personal.
- Eso generó problemas porque afectó también a los otros niños y padres que participaban en las actividades escolares. También ellos reaccionaron negativamente frente a esta familia, con lo cual aún se aislaron más.

Sintonía con la familia

- No existía empatía. La relación se movía en los estrictos límites de la parsimonia profesional.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Inés fue muy complicada. No conseguí separar mi relación con ella de la relación con la madre y hermana. No se generó complicidad entre ella y yo.

Relación con la familia

- Al igual que con la niña, mis relaciones con la familia fueron muy difíciles. Yo percibía que ellas intentaban manipular a todo el personal y especialmente a mí porque, pasaba más tiempo con ellas intentando hacerles ver cómo era la situación y los efectos tan negativos que tenía ese estado de enfrentamiento permanente.
- Yo les insistía mucho en que intentasen entender las reacciones del resto de la gente con ellas, que no era positivo estar continuamente retando o haciendo chantajes en relación a la enfermedad. Pero no lo entendieron.
- Si no conseguían manipularme, entonces se frustraban y volvían a retarme de otra manera. Me resultaba agotador estar con ellas, lo cual fue poco beneficioso para ambas partes y perjudicó mucho el trabajo que yo debería hacer.

Relación equipo sanitario

- En este caso, las dificultades externas hicieron que tuviéramos que unir más nuestras fuerzas y coordinar nuestro trabajo para no dejarnos manipular.
- Llegó un momento en que asumimos que no éramos capaces de llevar la situación por buen cauce, que no estábamos siendo beneficiosos ni para la adhesión al tratamiento ni para una buena evolución de la enfermedad. Se decidió derivar a la niña-joven al servicio de adultos, esperando que empezando allí consiguieran una mejor relación y adhesión al tratamiento.

Relación escuela

- La escuela se convirtió en otro escenario de conflictos. Y allí con la complicación añadida de que afectaba a terceras personas, niños y padres. Un nuevo frente en el que hubo que mediar para mitigar las tensiones

Transferencia

- El caso de Inés fue un caso muy complicado para mí. Precisamente porque no conseguía empatizar con la familia y en esa situación no conseguía aportarles nada positivo. Yo no era capaz de superar las barreras que ellas me ponían.
- Intenté trabajar con su psiquiatra de referencia, comentamos el caso y entendí que el problema era más profundo que la reacción a la enfermedad de la hija y hermana. Existía una psicopatología real que precisa ser tratada.
- Las fases por las que pasé en este caso fueron las siguientes:
 - Una primera fase de conocimiento mutuo, en la que ya me pude percatar de que había otros problemas más profundos en la familia que la enfermedad de Inés.
 - Una segunda fase en la que intenté trabajar con ellas, aunque también comprendí enseguida que no iba a ser fácil porque no estaban dispuestas y porque no teníamos ni el tiempo ni los recursos para trabajar en el sentido que ellas querían.

- Vino después una fase de incertidumbre por mi parte. Me planteé hasta dónde podía yo ayudarles. En esa misma situación estaba el resto del equipo. Mi opción fue orientarlas a buscar la ayuda de un especialista en psiquiatría en su localidad e iniciar un tratamiento más prolongado.
- Una fase posterior en que, entre todos, pudimos rebajar un poco la tensión y apoyarles mínimamente en las cosas que necesitaban. Pero resultó un esfuerzo un tanto efímero que acabó con el traslado de la niña a otro servicio.
- En ese sentido, pasé por un problema de implicación personal y contratransferencia, sólo que en este caso de signo negativo. Se generó en mí mucha frustración y un fuerte sentimiento de impotencia: veía que la tensión se incrementaba paulatinamente hiciese lo que hiciese. Me sentía mal porque no era capaz de solucionar la situación ni de aportar nada positivo.

Relación posterior

- Aún seguí viendo a la niña y a su madre y hermana en el Servicio de Hematología. Seguí ofreciéndoles mi apoyo en lo que pudiesen necesitar, aunque poco pude hacer.
- Cuando pasaron a la fase de revisiones en consultas externas, perdí el contacto.

Otras consideraciones

- Es fácil percibir, al analizar este caso, la importancia de poder contar con redes sociales de apoyo. Una familia que se cierra sobre sí misma (en parte por problemas de sus miembros) acaba haciéndose más vulnerable y entra en un círculo vicioso del cual resulta muy difícil salir: tenemos problemas, necesitamos ayuda, nadie nos ayuda porque carecemos de una red de amigos, se agravan nuestros problemas, necesitamos más ayuda que nadie nos presta, se hacen más graves los problemas...
- Otro aspecto destacable es la importancia de contar con un clima relacional mínimamente positivo para que los dispositivos de apoyo

funcionen. La relación de apoyo es una relación basada, justamente, en las relaciones, si esas relaciones se deterioran toda la estructura del apoyo se viene abajo y éste resulta prácticamente inviable. Pero a veces no es fácil entablar relaciones positivas y beneficiosas, no se produce empatía y nuestra capacidad de apoyo se reduce a mínimos. Esta tensión consume mucha energía del profesional y se corre el riesgo de entrar en un proceso de “malas prácticas”.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo a la niña:
 - Trabajo de acompañamiento y complementación de la información que le ofrecía el equipo médico.
 - Insistencia en la importancia de la Adhesión al tratamiento.
 - Planteamiento de los límites de comportamiento que impone la enfermedad y de la incoherencia de desafiar a los demás poniendo en juego la propia salud.
- Apoyo a la hermana y la madre:
 - Apoyo psicológico inicial y derivación hacia el especialista.
 - Mucho diálogo para intentar clarificar los malentendidos y potenciar un clima relacional más relajado y amigable.

Sobre el trabajo profesional

- Este caso es un ejemplo claro de “caso discrepante”, de fracaso profesional. Te encuentras con que apenas puedes hacer nada, dadas las negativas circunstancias con las que debes enfrentarte. Pero, ¿qué hacer en esos casos? ¿Reconocer que hay momentos y situaciones en los que por más que te empeñes no puedes ayudar? ¿Aceptar que es mejor reservar nuestras energías para aquellos casos en los que nuestra participación pueda ser más beneficiosa y centrarnos en problemas que sí podamos ayudar a resolver?
- ¿Cómo vivir la impotencia y la sensación de fracaso?

8.2.4 ENTREVISTA Nº4: LOLA

La niña

Enfermedad

- La niña fue remitida al hospital por su pediatra ante la aparición de una masa seminal en una revisión rutinaria, que resultó ser un tumor maligno.
- Requirió de quimio y radioterapia.

Desarrollo

- Tenía 4 años cuando llegó al hospital.
- El propio ambiente de crecimiento de la niña, con fuertes limitaciones, había provocado ya retrasos en el desarrollo, tanto a nivel cognitivo como relacional. Le afectó sobre todo al lenguaje.
- La baja calidad de vida en lo que se refiere a la higiene y la alimentación también le habían afectado.
- Por el contrario, el hospital resultó ser un contexto enriquecido para ella en el que poco a poco fue recuperándose de sus carencias.

Carácter

- La niña era bastante introvertida. En parte por sus carencias en el lenguaje y porque estaba muy acostumbrada a estar sola con su hermana pequeña.
- Mejoró mucho con su entrada en el hospital y los cuidados que allí pudimos proporcionales.

Adaptación al hospital

- La niña se adaptó bien al hospital. Al principio de forma temerosa, pero pronto fue aprendiendo a moverse por allí.
- Su principal problema al inicio fue el lenguaje: le costaba comprender lo que se le decía, pero enseguida comenzó a entender y a sentirse más cómoda: hablaba más y se atrevía a expresar sus deseos.
- Para ella, entrar en el hospital era entrar en un contexto mucho más rico y estimulante que el de su casa: con otros niños, con juguetes, con buena comida, con estímulos.
- A sus 4 años era consciente de que algo estaba pasando. Sabía que tenía una enfermedad y que tenía que someterse a un tratamiento que

no le gustaban ni le apetecían. Pero esta sensación negativa la compensaba por lo positivo que tenía el encontrarse entre juguetes, recursos y personas que le prestaban mucha atención. Para ello esto fue un cambio drástico en relación a su vida anterior: los beneficios secundarios le hicieron más llevadero el tratamiento y sus secuelas de dolor e incomodidad.

Adaptación al tratamiento

- Lo llevó bastante bien, aunque ella tuvo que someterse tanto a quimio como a radioterapia.
- La radioterapia suele resultar bastante agresiva para los niños porque tienen que estar solos y muy quietos, lo que cuesta mucho. En el caso de Lola, tuvimos que hacer una serie de técnicas que la mantuvieran más tranquila y que le permitiera recibir la radioterapia sin muchos problemas.

La Familia

Estructura

- Familia formada por los dos padres y dos hijas: Lola y una hermana un poco mayor que ella.
- Eran inmigrantes que trabajaban como caseros y ganaderos. Cuidaban en usufructo las fincas de un señor español. De nivel cultural muy bajo, presentaban fuertes carencias lingüísticas (no hablaban español y apenas podían expresarse en su propia lengua) y sociales.
- Carecían de todo tipo de apoyo familiar o social. El dueño de la finca les traía en su coche alguna vez al hospital, cuando no disponían de la ambulancia o les permitía ausentarse para quedar en el hospital.
- Esa falta de apoyos ocasionó que muchas veces la niña pequeña quedara en casa sola, mientras sus padres llevaban a la hermana enferma al hospital.

Primer encuentro

- Estaban en estado de shock y muy asustados. Daban la impresión de haber perdido totalmente el control de la situación.

Reacción ante la enfermedad

- Las carencias lingüísticas hicieron muy difícil la relación con ellos. No entendían lo que se les estaba diciendo ni comprendían lo que estaba sucediendo.
- Entendían que la niña tenía algo grave, pero no tenían muy claro a qué se estaban refiriendo los que les hablaban.
- No sabían bien lo que era un cáncer ni qué significaba eso a nivel de tratamiento: que llevaría bastante tiempo, que requerirían muchas visitas al hospital, que deberían aplicar quimioterapia y radioterapia, etc.
- Una vez iniciado el tratamiento, aunque siguieran sin entender bien qué era lo que tenía la niña, sí entendieron los tratamientos que se le estaban dando. De todas formas, sus propias carencias culturales de base los convertían en un problema cuando la niña regresaba a su casa porque allí las condiciones eran muy precarias, la higiene y la alimentación no eran buenas. Y ellos no le daban especial importancia que todo eso tenía para la enfermedad.

Reacción hermanos

- La hija pequeña sufrió mucho la enfermedad de su hermana.
- Como vivían lejos del hospital, sus padres la dejaban sola cuando tenían que llevar a consultas externa a la enferma. Y eso podía durar todo el día. Mientras había colegio, las horas de colegio las tenía ocupadas pero después volvía a casa sola y quedaba allí a la espera de sus padres.
- Trabajamos con ella a través de los padres, dándoles pautas para saber cómo afrontar el tema de la enfermedad con la hermana.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el hospital fueron buenas aunque resultaron muy difíciles por los problemas de lenguaje y las carencias culturales que padecían. Eso generó muchos problemas de comunicación.
- Por otra parte su actitud ante los médicos era muy reservada, como si les tuvieran temor o tanto respeto que les impidiera mostrar ante ellos sus debilidades. Eso hizo que la comunicación fuera sólo unidireccional: de los médicos hacia ellos. Los padres nunca decían ni preguntaban nada.

- Esta situación exigió que otras figuras menos “consagradas” (enfermeras, maestra, yo misma) jugáramos un papel más activo como mediadoras y formadoras. Intentamos que a nosotras sí nos contaran sus dudas, miedos y aquellas cosas que no se atrevían a plantear ante los médicos. Era fundamentalmente un problema de lenguaje e introversión que no se salvó de todo pero sí se fueron abriendo más y se fue reduciendo su nivel de estrés. En ese sentido, el personal del hospital fue muy amigable con ellos y se fue generando toda una red de intermediarios que les apoyaban.
- Conseguimos así que entendieran los aspectos fundamentales de la enfermedad y del tratamiento: las fases por las que iba a pasar, la importancia de seguir las pautas que marcaban los médicos, la necesidad de cuidar con mucho esmero la vía por donde se le pasaba la medicación, la alimentación y medicación que la niña precisaba.
- Al final lo conseguimos pero siempre sobre mínimos y de forma bastante precaria pues ellos nunca llegaron a entender bien la enfermedad y, menos aún, a sentirla bajo su control. Se sentían indefensos e impotentes.
- En cualquier caso, su relación con el hospital fue muy intensa. Hubo una gran solidaridad con madre e hija que eran las que pasaban más tiempo allí. Sintieron un gran apoyo por parte de todos con detalles a los que ellos no estaban acostumbrados.

Relación conmigo

- Muy buena. Trabajé mucho con ellos el hecho de que entendieran bien lo que pasaba. También los aspectos relacionados con los cuidados que la niña necesitaba cuando estaba en su casa.
- Me vieron como una intermediaria que estaba allí para ayudarles: tanto en lo que se refería al hospital como en lo que tenía que ver con su casa (la relación de pareja, la atención a la otra hermana, la comunicación con Lola).
- También facilité la posibilidad de desahogo emocional, pues como se lo guardaban todo eso le generaba a la madre un fuerte estrés.

Marcha del hospital y curación

- Tras una estancia en el hospital dolorosa por la enfermedad pero gratificante por el contexto de apoyo que vivieron en él, el regreso a casa se hizo más duro. Era como tocar el cielo y volverse al infierno. El hospital les había dado una serie de cosas y cuidados a los que luego no tenían posibilidad de acceder. Fue muy duro sobre todo para madre e hija.
- De todas formas, poco a poco lo fueron consiguiendo y reajustándose de nuevo a la vida que habían llevado antes, que era la suya.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo médico se implicó mucho en este caso porque le supuso todo un reto de adaptación al contexto. Lo que había servido en otros casos, no servía en este por los problemas culturales y de lenguaje. Se tuvieron que poner en marcha otras estrategias para poderse comunicar con ellos.
- El principal problema a superar fue el del lenguaje y la comunicación porque era necesario hacerles entender todo lo que tenía que ver con el cuidado de la niña ante su enfermedad cuando volvieran a su casa: cómo mantener limpio el catéter para que no se infectara, las putas de la medicación (ellos no sabían leer ni escribir), etc.
- Se vieron en la necesidad de explorar otras vías: utilizar soles y lunas para indicar cuándo dar la medicación; dejarle a la madre que hiciera ella las curas en el hospital para que aprendiera antes de ir a casa.

Aula hospitalaria

- Jugó un papel importante para Lola y no sólo como un espacio donde se acudía para desarrollar aprendizajes formales, sino como un contexto de vida enriquecido: se encontraba con otros niños y adultos que le ofrecían estímulos muy novedosos para ella, se encontraba con los juguetes. Era todo un mundo de posibilidades que ella no conocía.
- Se le hizo una adaptación curricular, pero ella no la seguía. Fue más importante para ella el participar en las actividades lúdicas y aprender a

relacionarse. Y en eso ganó mucho al entrar en contacto con otros adultos que hicieron de figuras de referencia y de apoyo para ella, más allá de sus propios padres que hasta ese momento habían sido prácticamente los únicos adultos con los que se había relacionado.

Sintonía con la familia

- El hospital constituyó para esta familia como descubrir otro mundo. Pasar de una vida solitaria a una institución en que existía toda una red de apoyos, desde la AECC hasta el Aula Hospitalaria y los voluntarios, incluyendo al propio equipo médico y de enfermería.
- Se les ofreció ayuda económica ante la precariedad de la situación en cosas que para ellas (madre e hija) eran casi desconocidas: los juguetes, regalos, incluso el que la madre pudiera ir a la peluquería o hacerse un masaje, que tuviera algunos momentos de ocio diferentes y reales.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Lola fue buena. Al principio un poco más complicada porque la barrera del lenguaje era muy importante, pero como era una niña espabilada fuimos poco a poco consiguiéndolo.
- Era muy introvertida y eso me llevó más esfuerzo. Poco a poco, a través de un apoyo próximo y mucho contacto con ella, conseguimos que se fuera abriendo y que las barreras cediesen paso a la confianza.
- Luego ya se sintió cómoda con todos nosotros.

Relación con la familia

- Las relaciones conmigo fueron muy buenas.
- Yo hacía de intermediaria con respecto al equipo médico, sobre todo para ayudarles a entender el problema de la niña y la necesidad del tratamiento que se le suministraba.
- También les apoyé en relación a la forma de llevar el cuidado de la hermana sana. Incluso tuve que apoyarles en cuestiones que afectaban a la propia pareja y a su forma de relacionarse entre ellos y ellos con sus hijos.

- Otras veces, una vez que se estableció un clima de mayor confianza (de todas formas seguían siendo muy introvertidos) también hice tareas de desahogo emocional porque a ellos les costaba mucho expresar sus emociones.
- Su situación familiar era tan carencial que me sentí comprometida con hacer lo posible porque mejora tanto en relación a la enfermedad de la niña como en el resto de su vida.

Relación equipo sanitario

- En este caso, sentí con claridad la necesidad que a veces se tiene de que los equipos sanitarios se complementen en sus funciones. Los graves problemas de comunicación de esta familia y de la niña enferma fueron más fáciles de afrontar entre todos.

Relación escuela

- La escuela jugó un papel muy especial con Lola pues permitió enriquecer los estímulos agradables que compensaran los desagradables del hospital. Y le permitió, también, entrar en contacto con otros niños y adultos que le sirvieron de referente. Era una experiencia que ella no había tenido antes, pues nunca había ido a una escuela.

Transferencia

- El caso de Lola fue muy impactante para mí. Parecía imposible que en la época actual, todavía hubiese familias con tantas carencias culturales (sin saber leer y escribir) y que no supieran lo que es un cáncer.
- Las fases que seguí en este caso fueron las habituales:
 - Fase de conocimiento y de entablar una relación profesional con ellos.
 - Fase de trabajo, orientado a las necesidades específicas de la familia (en este caso al lenguaje y comunicación)
 - Fase de mantenimiento de la relación y seguimiento del proceso. También de atención a las nuevas necesidades que se van presentando: hermanos, pareja, etc.
- Hubo una implicación personal en este caso, aunque algo menor que en otros. Lo que se generó es una fuerte empatía y cariño por la familia

para que se sintieran libres. Ellos eran muy conscientes de sus limitaciones y, a veces, se avergonzaban de ellas. Les costaba mucho pedir ayuda y expresar sus miedos (no sabían si eran miedo normales o no lo eran). Necesitaban mucha atención y también respeto y cuidado en el trato. Eso hace que les tomes cariño y te implique más.

Relación posterior

- La niña regresó a su casa tras el tratamiento. Mi contacto con ella se limitó a sus visitas al hospital para las revisiones. Al principio esas visitas son más frecuentes pero poco a poco se van distanciando.

Otras consideraciones

- Es necesario que los profesionales del apoyo nos paremos a reflexionar sobre la necesidad de ponerse en la situación de los enfermos y familias a las que pretendes apoyar. Las barreras económicas y de lenguaje en este caso parecían insalvables, pero al final poco a poco fuimos reajustando nuestros protocolos y algo se consiguió.
- La situación de precariedad de esta familia nos obligó a repensar nuestro trabajo y a entrar en consideraciones que normalmente no hacemos cuando estamos trabajando con familias y niños de mayor nivel económico y cultural. El que no supieran leer ni escribir y que, casi, ni entendieran el lenguaje, nos dejó inservibles los sistemas habituales de trabajo con las familias: cuando tienen alguna duda se les ofrece información tanto oral como escrita, se les sugiere que se enteren más en ciertas fuentes de información, se les dan por escrito las pautas que deben seguir para que las puedan recordar. Nada de eso servía con esta familia. Tuvimos que replantearnos cómo hacer para que entendieran cómo había que tomar la medicación, qué horarios, qué cantidades. En cualquier caso, nos exigió pensar el proceso de otra manera y reflexionar mucho sobre la situación tan precaria en que, a veces, están las familias con hijos enfermos.
- El nivel socioeconómico y cultural de los pacientes es una variable compleja pero con una incidencia enorme en el manejo de una enfermedad porque afecta a la adhesión al tratamiento y, por tanto, a las posibilidades de curación. Si no entienden bien lo que está pasando, no

son conscientes de la gravedad del proceso y de la repercusión que en él pueden tener sus acciones (lo que hacen o dejan de hacer). De esta manera, la situación en que se encuentra la familia y su contexto de vida fuera del hospital adquieren una importancia que no siempre se le da en los procesos hospitalarios.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo a la niña:
 - Trabajo de afianzamiento de la confianza para que se sintiera cómoda y pudiera expresarse pese a su tendencia al retraimiento.
 - Trabajo en su desarrollo lingüístico y social para que se sintiera bien en el hospital.
 - Información sobre lo que le pasaba (con fórmulas de comunicación no sólo basadas en el lenguaje).
 - Técnicas de relajación para que aceptara el tratamiento, sobre todo la radio.
 - Estimulación cognitiva y lingüística a través de los juguetes. También apoyo social para ir buscando sistemas de adaptación al contacto con los otros niños del hospital y del aula hospitalaria.
- Apoyo a la hermana:
 - A través de pautas dadas a los padres
- Apoyo a los padres:
 - Para que entendieran, pese a sus problemas de lenguaje, la situación.
 - Intermediación con respecto al equipo médico.
 - Apoyo para que pudieran desahogarse.
 - Pautas de apoyo a los hermanos.
 - Pautas para que comprendieran y se hicieran conscientes de la importancia de seguir el tratamiento en casa: higiene, medicación, etc.

- Estrategias orientadas a la relación de pareja

Sobre el trabajo profesional

- Importancia de la situación económica, cultural y social de las familias, sobre todo en aquellos casos en los que dicha situación puede afectar de manera grave a la forma en que afrontar la enfermedad o a la forma de responder a los tratamientos.
- Necesidad de buscar soluciones imaginativas y flexibles en el caso de familias en situaciones particulares en las que los protocolos habituales de información y seguimiento no sirven.

8.2.5 ENTREVISTA Nº 5: SARA

La niña

Enfermedad

- La niña, de 6 años, fue derivada por su pediatra ante la sospecha de un proceso oncológico.
- Se le diagnosticó un tumor cerebral.
- La enfermedad no evolucionó bien y aparecieron diversas incidencias a lo largo del proceso (hemiplejía, hidrocefalia, etc.)

Desarrollo

- La enfermedad provocó alteraciones tanto a nivel cognitivo como motor (tuvo una hemiplejía que requirió rehabilitación). Tuvo que recuperar ciertos patrones motores que ya tenía dominados.
- Las secuelas cognitivas le afectaron a capacidades como la memoria y otras dimensiones que estaban en evaluación. De haber continuado el tratamiento, habría precisado de algún apoyo neuro-cognitivo.

Carácter

- Ella era bastante consciente de lo que pasaba. Tuvo varias intervenciones quirúrgicas y se le produjo una hemiplejía. Es decir, se le hizo evidente que estaba mal. También se le iba informando de la situación, de acuerdo a su edad.
- Los padres y, sobre todo la abuela le hacían llegar constantemente el mensaje de que ella estaba enferma y que porque ella estaba enferma, todos estaban enfermos. Al final, esa presión exterior acabó contagiándole el victimismo de los adultos.

Adaptación al hospital

- Al principio fue buena. Ella no tenía mayor problema con los ingresos. Venía contenta al hospital.
- Con la escuela hospitalaria su relación fue muy buena. Iba allí y jugaba. Se sentía bien. No había mucha posibilidad de establecer un currículo adaptado para ella pues los tumores cerebrales y su tratamiento suelen

dejar secuelas cuyas consecuencias en el aprendizaje son difíciles de prever. Requieren de más tiempo.

Adaptación al tratamiento

- Lo llevó bastante bien hasta que comenzó la radioterapia.
- Los tratamientos de radio para tumores cerebrales son muy duros para los niños. Se les sujeta la cabeza con una máscara y se les mantiene inmovilizados y fijos a la camilla. Esto es muy angustioso para ellos. Preciso de terapia tranquilizante y al final ya lo fue aceptando mejor.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: los dos padres y la hija. Posteriormente, durante el proceso de la enfermedad de Sara, la madre quedó embarazada con la idea de que el nuevo hijo/a que naciera pudiera servir (por el cordón umbilical, la médula, etc.) para la curación de la niña.
- La abuela materna vivía en la casa de al lado y tenía un papel muy relevante en la familia. También intervino bastante una tía, hermana de la madre.
- En este caso, el apoyo de la familia materna fue muy fuerte y directo, incluso invasivo pues llegó a desplazar el papel de los propios padres.

Primer encuentro

- El primer encuentro fue con la niña, sus padres y la abuela materna (una persona con una fuerte personalidad y que dominaba la situación).
- Eran conscientes de la situación de posible gravedad de la enfermedad, por las secuelas que podía dejar.

Reacción ante la enfermedad

- Reaccionaron a la enfermedad con bastante angustia. En cualquier alternativa, incluso en las más benignas, ya sabían que un tumor cerebral requiere de un tratamiento muy fuerte y deja secuelas.
- Fue una reacción muy intensa y emocional. La ansiedad que sentían la neutralizaban con muchas llamadas de atención. Estaban muy nerviosos y hablaban de la enfermedad y su gravedad incluso delante de la niña. No se controlaban.

- Se volcaron en la atención a la niña pero con un exceso de dramatismo: hablar muy alto, contárselo a todo el mundo, estar siempre pensando en ello. Adoptaron una posición de victimismo muy exagerada y maníaca.
- Parte de esa atención fue el planificar un nuevo embarazo para que pudiera utilizarse en la curación (pese a que se les había explicado que en el caso de Sara, cuyo problema era un tumor cerebral, no era aplicable).
- La reacción ante la enfermedad fue diferenciando el papel de los padres. Tras un primer momento de gran sintonía ante el problema, el padre fue como inhibiéndose y dejando que ocupara cada vez más espacio la abuela de la niña e, incluso a una tía.
- Especialmente preocupante fue que la modalidad de enfrentamiento ante la enfermedad que adoptaron afectó a la propia niña a la que contagiaron su victimismo.
- La adhesión al tratamiento fue mala y su desconfianza con el equipo médico les llevó a ir peregrinando por distintos hospitales hasta acabar, finalmente, dejando el nuestro.

Reacción hermanos

- Sara no tenía hermanos, aunque durante su enfermedad nació uno. Pero como era bebé no vivió la enfermedad de la hermana.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el hospital y el equipo médico comenzaron bien y fueron evolucionando hacia una gran tensión.
- No había empatía entre la familia y el equipo médico.
- La familia planteaba excesivas demandas al equipo, le exigía cosas (seguridades) que superaba sus posibilidades. No todo es previsible en el tratamiento de tumores cerebrales.
- La familia hacía culpables a los médicos de los problemas que iban apareciendo (la niña tuvo hidrocefalia y fue internada varias veces en la UCI).
- Llegado un momento, la relación de la familia con el equipo médico entró en una seria crisis. Comenzaron a buscar alternativas en otros tipos de

medicinas alternativas y a aplicar a la niña otros tratamientos abandonando el prescrito en el hospital.

- Comenzaron también a buscar una segunda opinión médica y a deambular por diferentes hospitales. Sospechamos que, incluso, hubo un periodo en que la niña estaba recibiendo dos tratamientos de distintos equipos médicos a la vez.
- Acabaron abandonando el hospital de Santiago y marchando a otro.

Relación conmigo

- Inicialmente buenas.
- Cuando comenzaron a surgir los problemas con el equipo médico, traté de mediar pero ellos sintieron que me ponía de parte del hospital y me perdieron la confianza.
- Costó mucho recuperar después un nivel de comunicación aceptable que nunca llegó a ser bueno.

La post-enfermedad

- El reajuste de la familia, una vez que la niña fue avanzando en el tratamiento y dejó las hospitalizaciones frecuentes fue bastante anormal. Nunca se llegó a asumir bien la situación

Equipo médico

Estilo de trabajo

- Fue el habitual en estos casos.
- Pero poco a poco el clima de tensión se fue apoderando de la situación el sentimiento de culpabilización mutua se afianzó perjudicando el trabajo.
- Hubo momentos en que se estuvo a punto de acudir a la vía judicial porque se entendió que lo que estaba pasando podía perjudicar seriamente la salud de la niña.
- Cuando comenzaron los padres a buscar otras opiniones médicas, el equipo del hospital llegó a saber que la niña estaba siendo tratada simultáneamente por dos equipos médicos. Esto generó un nuevo foco de tensión y de problemática.

Aula hospitalaria

- Jugó un papel importante para Sara. No hubo tiempo suficiente como para programar actividades especialmente adaptadas a ella, pero sí se le integró bien en el contexto de juegos y relaciones que la escuela podía aportar.
- Sara se lo pasaba bien en el aula y disfrutaba jugando.

Sintonía con la familia

- Fue muy problemática desde el inicio: primero por las demandas intensas al equipo y después por la desconfianza y falta de colaboración.
- Preciso de la intermediación de otros especialistas y de quienes estábamos llevando a cabo el apoyo. Las cosas se suavizaron algo pero nunca se recuperó la necesaria sinergia.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Sara fue bastante buena aunque se notó mucho el cambio de carácter y conducta que se fue operando en ella a medida que fue asumiendo el papel de víctima que le adjudicaba la familia. También esto tuvimos que trabajarlo mucho con ella: tratar de que normalizara su vivencia de la vida que vivía y que entendiera que algunos de los cambios que le producía la enfermedad desaparecerían.

Relación con la familia

- En las primeras fases de diagnóstico y tratamiento, la relación fue buena.
- A medida que fueron surgiendo los conflictos con el equipo médico, traté de mediar para hacer entender a la familia que debían confiar en los médicos y seguir sus instrucciones por el bien de la niña. Ellos lo tomaron como que me ponía de parte de los médicos. Intenté explicarles que no era cuestión de posicionarse sino de buscar lo mejor para la niña. Pero no lo entendieron así y también entré a formar parte de los “otros” y a perder su confianza.

- De todas maneras, poco a poco pudimos reconducir la situación y eso hizo que el proceso avanzara menos dramáticamente de lo que habíamos temido.

Relación equipo sanitario

- Viví muy personalmente las tensiones que la desconfianza de los padres con el equipo generó y traté de intermediar, pero sin éxito.
- Como el tratamiento de radio era muy estresante para la niña, también preparaba con el equipo la mejor forma de llevar las sesiones para que la niña no se agobiara. Esto salió bastante bien.
- Hablamos mucho de la situación conflictiva generada y se buscaron formas de solucionarla a través de otros especialistas.

Relación escuela

- Normal. El apoyo que se le podía prestar a Sara era facilitarle que lo pasara bien con los juguetes y los otros niños.

Vivencia personal del caso

- Este caso lo viví con mucha tensión como consecuencia de las dificultades de comunicación entre la familia y el equipo médico. Había momentos en que sentíamos mucha angustia porque no sabíamos en qué iba a acabar esto y temiendo que si las cosas seguían así eso iba a repercutir en la salud de la niña. Nos preocupaba, sobre todo, la mala adhesión de los padres al tratamiento que observábamos, sabiendo que es fundamental en estos casos. Fue un caso muy complicado.
- Esa problemática fue la que marcó el desarrollo de mi apoyo a Sara y su familia. Pasamos por diversas fases:
 - Una primera fase de conocimiento y creación de una relación empática con la familia.
 - Una segunda fase de trabajo conjunto sobre los aspectos ordinarios de este tipo de enfermedades y su tratamiento.
 - Después llegaron los conflictos que generaron una fuerte desconfianza, como si la familia se sintiera defraudada por los profesionales que estábamos allí.

- Felizmente, esa tensión insoportable fue disminuyendo y nos permitió entrar en otra fase en la que pudimos hablar de lo que estaba pasando y reconducir la situación.
- En el periodo final, llegamos, incluso, a tener un cierto entendimiento mutuo aunque siempre lastrado y en niveles nada comparables a lo que sucedía con otras familias.

Seguimiento posterior

- Llegado un punto, la familia prefirió buscar otras opciones médicas y acudieron a otros hospitales.
- Finalmente, decidieron dejar el tratamiento del hospital y se fueron a otro centro. Y ahí se cortaron las relaciones, sobre todo por su parte. No volvimos a saber más de la niña.

Otras consideraciones

- Este caso resulta muy especial porque permite analizar la importancia que tiene una buena relación y sintonía entre el equipo médico y la familia. Cuando falla la confianza de los padres en quienes atienden a su hijo/a enfermo todo el proceso comienza a descomponerse y no son infrecuentes los movimientos erráticos. El problema está en que quien pierde siempre es la niña.
- La tendencia de la familia a culpabilizar al equipo médico o al hospital de las incidencias que van surgiendo en el proceso, genera una enorme ansiedad en ambos, padres y profesionales. La figura del psicopedagogo/a de apoyo como mediador resulta importante, aunque su tarea en ese sentido no es fácil.
- La presencia de otros familiares, en este caso la abuela, puede constituir un suplemento de tensión que dificulte aún más un estilo de afrontamiento más centrado en el problema y en la búsqueda de soluciones coherentes.
- La tendencia al victimismo y la sobreactuación de los padres y familiares es otro aspecto de este caso que merece la pena considerar pues dramatiza aún más el problema y tiende a situar a todos los afectados en un contexto de ansiedad que puede hacerse insoportable y a tener

efectos nocivos sobre las relaciones de pareja, sobre las relaciones con el equipo médico y con la adhesión al tratamiento.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo a la niña:
 - En la preparación para las sesiones de radioterapia
 - Apoyo en la percepción de “normalidad” frente al victimismo.
- Apoyo al hermano:
 - No hubo. Era un neonato.
- Apoyo a los padres:
 - Información y respuesta a sus dudas y temores
 - Mediación en las relaciones con el equipo médico
- Apoyo al equipo médico
 - Mediación en los conflictos con la familia

Sobre el trabajo profesional

- Importancia de la complicitad de las familias en el proceso.

8.2.6 ENTREVISTA Nº 6: SOFÍA

La niña

Enfermedad

- La niña nació ya enferma. Fue una enfermedad hematológica neonatal.
- Le dieron poca esperanza de vida, pero vivió más que las previsiones. Falleció con 4 años.
- La enfermedad se fue complicando a medida que pasaba el tiempo: infecciones en los reservorios, pinchazos continuos con problema para encontrarle venas útiles, muchas transfusiones.

Desarrollo

- La enfermedad iba asociada a retraso mental importante.
- El desarrollo se vio afectado en todas sus dimensiones: caminaba mal (atrofia motora); desarrollo cognitivo muy retrasado; poca fortaleza física: enfermedad inmunológica que provoca muchas precauciones y mucho tiempo de aislamiento.

Carácter

- Era una niña sociable. Conocía mucho a todo el personal y estaba a gusto con todos.
- No era muy consciente de la enfermedad. No se daba cuenta de lo que sucedía. No sintió que se acercaba el final, sólo que se sentía mal.

Adaptación al hospital

- La enfermedad provocó hospitalizaciones constantes y cada vez más prolongadas, así que el hospital se convirtió en su medio de vida natural. Se sentía como en su casa.
- Le gustaba mucho la escuela hospitalaria. Pasaba largos ratos allí. Era su espacio de ocio, donde se tranquilizaba. No iba a aprender (no había un currículo para ella).

Adaptación al tratamiento

- Al principio lo llevaba bien pues no le suponía molestias físicas. Tenía puesto el reservorio y la medicación se le pasaba a través de él.

- Avanzada la enfermedad, llegaron las infecciones y los pinchazos. Eso lo llevó mal: se ponía fatal cuando la pinchaban porque le dolía mucho. Se ponía muy nerviosa.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: los dos padres y dos hijas. Sofía y una hermana mayor que le llevaba 6 años
- Contaron con un fuerte apoyo de la familia materna: muy pendientes de la hermana, turnos en el hospital para que la madre pudiera ir a casa de vez en cuando, apoyos económicos.

Primer encuentro

- Le presentaron a la madre desde la escuela hospitalaria.
- La madre explicó muy bien la enfermedad. Era perfectamente consciente de su gravedad.

Reacción ante la enfermedad

- Como no eran de Santiago, el tratamiento y las hospitalizaciones les supusieron mucho esfuerzo en traslados, con mucho tiempo fuera de casa.
- La enfermedad prematura de la niña, y las circunstancias del tratamiento (viajes, hospitalizaciones, etc.) les cambió la vida. La madre fue adaptándose mejor. El padre lo llevó peor, estaba más ausente (algo que la madre no podía entender y que provocó un distanciamiento entre ellos).
- La madre era la que cuidaba a la niña. Dejó su trabajo. Vivía prácticamente en el hospital. Colaboraba mucho con la escuela hospitalaria (incluso permaneció allí una vez que la niña falleció, primero como voluntaria y posteriormente con una beca). Esta integración intensiva de la madre en el hospital fue causa de no pocas tensiones en momentos posteriores del proceso.
- Las ausencias constantes de la madre llegaron a provocar conflictos en la pareja.

- La reacción ante la enfermedad, sobre todo de la madre, fue bastante positiva. Como le habían dado poca esperanza de vida, todo lo que la niña vivió de más lo sintió como un regalo y trató de disfrutarlo. El tiempo que pasaba con ella era un tiempo de mucha calidad. Al final ya no le fue tan fácil porque el tratamiento se hizo más agresivo y la niña sufría mucho.

Reacción hermanos

- La llegada de la hermana pequeña, enferma ya desde el nacimiento, alteró todo lo que para ella era normal hasta entonces. A los celos de la hermana que acaparaba toda la atención se unió esa ruptura total de la vida cotidiana.
- Se vio muy afectada por las constantes ausencias de la madre. Lo vivía como que era su hermana pequeña la que la acaparaba.
- Desarrolló regresiones y conductas de acting out para llamar la atención.
- La atendía la familia de la madre. Y el padre.
- Le costó mucho integrar esa sensación que le provocaba el tener a una hermana siempre enferma y una madre ausente. Precisó de una terapia breve y del establecimiento de unas pautas de orientación para los padres.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el hospital y el equipo médico fueron buenas. Duraron los 4 años de la vida de la niña y, progresivamente, se fueron generando complicidades.
- Llegó un momento en que los padres ya no querían más información. Estaban abrumados. No querían saber qué iba a pasar o cómo era previsible que evolucionaran las cosas porque siempre las noticias eran negativas. Así que se centraron en el momento presente: qué medicación, bajo qué pautas, cómo atenderla. Centrarse en el presente sin pensar en el mañana, acutó para ellos como mecanismo de defensa.
- Posteriormente, a medida que la madre fue teniendo una presencia más activa en el hospital, aparecieron algunas tensiones ante su status ambiguo de madre y persona que colabora en las tareas internas. Precisó de mediaciones por mi parte para suavizarlas.

Relación conmigo

- Inicialmente buenas.
- Colaboramos en el tratamiento de la hermana.
- Posteriormente, pese a mi papel de mediadora, tampoco me vi libre de las tensiones en el hospital.

Duelo

- Fue una muerte anunciada.
- Los últimos momentos de la niña fueron muy difíciles. Sofía sufría mucho para respirar y eso resultaba bastante angustioso para la familia.
- Acabaron aceptando que no podía seguir así, que no compensaba.
- El duelo de la madre fue normal (sintió lo positivo de haber podido estar con su hija más tiempo del esperado). El duelo del padre también fue normal, aunque con mayores sentimientos de culpabilidad.
- El duelo de la hermana, también fue normal. Para ella resultó un proceso más fácil pues le significó recuperar la normalidad y recuperar a su madre. Eso lo facilitó mucho.

Equipo médico

Estilo de trabajo

- En sus inicios fue un caso normal, dada la gravedad.
- Posteriormente, se convirtió en un foco constante de dilemas técnicos para los profesionales vinculados al establecimiento de los “límites” del tratamiento, al cruce de la raya entre curar y cuidar (entrar en fase de cuidados paliativos para evitar el “ensañamiento” terapéutico).
- En un momento la niña dejó de comer y la alimentaban por sonda, pero aparecían muchas infecciones y había que estar constantemente interviniendo en el quirófano. Fue difícil para el equipo hacer el tránsito. Y la toma de decisiones no estuvo exenta de tensiones.

Aula hospitalaria

- Jugó un papel importante para Sofía.
- A la niña le gustaba ir allí y pasaba largos ratos con los juguetes, los payasos, etc.
- Era su ocio. Donde se sentía más tranquila.

Sintonía con la familia

- Fue buena. No fue una familia problemática.
- Posteriormente, la actuación de la madre en el hospital con demandas no generalizables a todos los padres, provocó ciertas tensiones. Pero no tenían que ver con la niña enferma, sino con la madre.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Sofía fue muy buena. Pasábamos mucho tiempo juntas.
- Era una niña muy especial para todos nosotros por los problemas que tenía. Nos quería mucho a todas y estaba a gusto con nosotras.

Relación con la familia

- El primer encuentro fue con la madre que me contó lo que le pasaba a la niña con una gran clarividencia.
- Mis relaciones con la familia fueron, en la fase inicial, muy buenas. Trabajé mucho con la madre en relación a la hermana de Sofía e, incluso, en relación al diferente estilo de afrontamiento de la enfermedad que habían desarrollado ella y su esposo.
- En este caso, la enfermedad duró mucho. Eso hizo que, al final, se generara una fuerte implicación personal.
- Las relaciones se mantuvieron sólo en el hospital. No hubo amistad más allá del contexto profesional.
- La relación, al final, se centró más en la madre y las tensiones de su rol ambivalente en el hospital. Mi relación con ella se mantuvo bien, aunque no estuvo exenta de tensiones. Eso hizo que fuera una relación más intensa que en otros casos.
- La madre se había creado una vida distinta en el hospital. Hizo de él su vida: colaboraba mucho con la escuela hospitalaria (donde quedó tras el fallecimiento de la niña primero como voluntaria y, después, como becaria). En mi opinión, una vinculación tan intensa con el hospital no es buena para las familias. El hecho de estar dentro y fuera (como usuaria y como parte del servicio) generó ciertas tensiones con el personal

sanitario pues planteaba un nivel de exigencias distintas al resto de los padres. Tuve que mediar para tratar de aliviarlas.

Relación equipo sanitario

- Viví muy personalmente las tensiones del dilema de poner fin o no al tratamiento. Yo entendí que no debían seguir, que se habían cruzado los límites razonables. Lo había hablado con los padres y estaban de acuerdo pero luego, llegado el momento, cambiaron de opinión y querían seguir haciendo lo que fuera.

Relación escuela

- Normal. Acompañaba a la niña cuando quería ir a la escuela hospitalaria.

Duelo y transferencia

- En el caso de Sofía, mi evolución en el proceso de apoyo pasó por varias fases:
 - Una primera fase de aproximación y creación de una relación terapéutica.
 - Después una fase de trabajo conjunto sobre las situaciones que se iban presentando: celos de la hermana, tensiones familiares, etc.
 - Fase de intermediación entre el personal y la madre
 - Fase de duelo y trabajo con la familia de ese aspecto.
- Fue un caso que viví durante toda mi estancia en el Hospital, primero con la niña enferma y, cuando ésta murió, con su madre que quedó allí. También desde esa perspectiva resulta un caso complejo en cuanto a la forma en que te afecta. El papel ambiguo de la madre me llevó a hacer de intermediaria y a vivir las tensiones desde ambas partes con lo cual también me sentía afectada. Afortunadamente se resolvió bien.
- El duelo lo viví de una forma bastante ambivalente: por un lado sentí que Sofía había dejado de sufrir y eso era justo porque ya no disfrutaba de la vida; por el otro sentí que se moría una niña y eso duele mucho porque resulta muy injusto.

Otras consideraciones

- El trabajo con niños pequeños enfermos te enfrenta a dilemas vitales y éticos importantes en los que lo racional y razonable tiene que enfrentarse a lo emocional. Una vinculación emocional excesiva con la situación puede hacerte perder la perspectiva e incurrir en lo que con mucha razón se ha denominado “ensañamiento terapéutico”. Tratar de razonar con los padres en ese contexto no resulta fácil y puede llevar a que te vean como una persona fría y distante.
- La vida hospitalaria es, al final, esa vida y formas de afrontar el día a día. A veces los problemas surgen de donde menos los esperas. Incluso cosas que parecerían, en principio, positivas (que una madre esté dispuesta a implicarse en la ayuda a los otros niños y a los profesionales que los atienden) pueden acabar convirtiéndose en fuente de tensiones.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - Presencia y estímulo durante las múltiples hospitalizaciones
 - Organizar “tiempos de calidad” con su madre.
 - Técnicas de relajación para aquellas fases del tratamiento más angustiosas para ella.
- Apoyo al hermano:
 - Terapia breve a la hermana ante regresiones
 - Pautas de actuación para los padres ante conductas de llamada de atención de la niña.
 - Apoyo en el duelo por la hermana muerta.
- Apoyo a los padres:
 - Información y respuesta a sus dudas y temores
 - Mediación en el enfriamiento de las relaciones de pareja

- Apoyo para que entendieran la necesidad de no seguir el tratamiento
- Mediación en la relación madre y equipo sanitario
- Apoyo en los momentos de duelo.

Sobre el trabajo profesional

- Dilemas profesionales y morales en las situaciones finales del tratamiento y en la toma de decisiones respecto al mejor momento para el inicio de cuidados paliativos
- La complejidad de las dinámicas relacionales en un contexto institucional tan complejo como el hospital y el enorme desgaste que supone tener que atender a este tipo de tensiones.

8.2.7 ENTREVISTA Nº 7: IÑAKI

El niño

Enfermedad

- El niño fue diagnosticado, cuando tenía 12 años, de leucemia.
- Estaba diagnosticado, además, de un Síndrome de Down.
- La enfermedad evolucionó mal, provocando problemas renales. Preciso de diálisis peritoneal. No se le pudo incluir en el programa de trasplantes por su enfermedad de base.
- Logró superar las fases agudas y volvió a su casa, con retornos esporádicos al hospital.

Desarrollo

- Su problema de base (el síndrome de Down) ya había alterado su desarrollo cuando apareció el cáncer.
- La enfermedad provocó que se viera sometido a tiempos de aislamiento. Eso le separó de sus iguales que le ayudaban mucho. No podía ir a la escuela por la inmunodepresión.
- El tratamiento también le afectó. La diálisis hizo que aún se retrajera más y se deprimiera.

Carácter

- La enfermedad le atacó en plena preadolescencia.
- Cuando llegó al hospital era un niño alegre y comunicativo.
- A medida que la enfermedad avanzaba su carácter se fue haciendo más retraído. Con la diálisis entró en una fuerte depresión y costaba comunicarse con él.
- No era muy consciente del todo con respecto a la enfermedad, pero sí de lo principal. Sabía que estaba enfermo y que requería de cuidados especiales. Trabajamos con él mucho este aspecto: que lograra entender lo que pasaba y el por qué del tratamiento que se le administraba. Creo que lo fue entendiendo bien.
- Pese a ello, la evolución de la enfermedad, su traslado al servicio de adultos, las diálisis, etc. lo llevaron a una fuerte depresión y se hizo

taciturno y callado, con una fuerte dosis de ansiedad y oposición al tratamiento.

Adaptación al hospital y tratamiento

- La adaptación de Iñaki al hospital fue, inicialmente, muy buena. Era un niño alegre y cercano.
- En su caso, fue la normativa del hospital y los criterios médicos los que hicieron más compleja y dura su hospitalización. Como superaba la edad de 14 años cuando aparecieron las complicaciones renales, ya no le aceptaban en pediatría y tuvo que ser trasladado al servicio de adultos. Eso generó una gran soledad por su parte y muchas tensiones entre los padres y el equipo médico.
- Con la escuela hospitalaria el trabajo fue muy bueno al inicio. El venía de un colegio normal y traía muchas inquietudes escolares. Le gustaba aprender y hacer cosas. Fomentamos mucho con él esta posibilidad. Luego, a medida que su carácter iba cambiando, perdió el interés. Ya no le apetecía aprender ni jugar.

Adaptación al tratamiento

- Al principio lo llevaba bien.
- Cuando el tratamiento se fue complicando y haciéndose más exigente, se le hizo angustioso. No quería que le pincharan, las punciones lumbares eran muy duras. Con la fuerza que tenía era muy difícil hacerlo y se generaba mucha tensión. Resultaba muy difícil convencerlo y tranquilizarlo.
- Cuando el cáncer se complicó con la enfermedad renal y hubo que comenzar la diálisis (lo que conllevó su marcha del servicio de pediatría) se desmoronó.
- Sólo el regreso a casa con visitas al hospital para la diálisis y finalmente, una vez que la diálisis pudo hacerla en su casa, fueron ayudándole a recuperar, poco a poco su ánimo. Pero entonces yo lo perdí de vista.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: padres ya mayores y dos hermanos más. Uno mayor que Iñaki y el otro más pequeño.
- No tenía abuelos y los apoyos a la familia fueron escasos. Provenían de algunos amigos.

Primer encuentro

- El primer encuentro con los padres fue difícil. Ellos estaban muy angustiados. Sobre todo el padre, que estaba muy apegado al niño.
- Su preocupación mayor era cómo un chico con su problema de fondo (el síndrome de Down) podría afrontar la enfermedad.

Reacción ante la enfermedad

- La madre dejó de trabajar (tenía trabajo a media jornada). Ella quedaba en el hospital.
- El padre era funcionario público y también pidió excedencia porque no se sentía capaz de trabajar al principio. Echaba una mano en casa con los otros hijos. Después de un tiempo volvió al trabajo. La enfermedad del hijo generó en él una fuerte depresión y mucha ansiedad.
- Con respecto a la enfermedad, al principio reaccionaron bien.
- Cuando aparecieron los problemas renales la cosa se complicó mucho.

Reacción hermanos

- Les costó mucho asumir la situación creada con la enfermedad: hermano enfermo, padre deprimido, madre ausente.
- Ellos estaban muy unidos a Iñaki, al que protegían.
- Desarrollaron alguna regresión. En su caso, no por celos, sino por culpabilidad.
- Para poder atenderlos mejor, proporcioné a los padres unas pautas de orientación para que pudieran ayudarles a entender lo que estaba pasando.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones fueron muy buenas, con mucha colaboración y entendimiento, pero luego se fueron complicando.

- El hecho de que su hijo no pudiera entrar en la lista de candidatos al trasplante (por ser Síndrome de Down y estar enfermo, quedaba siempre el último de la lista), la imposición de trasladarlo al servicio de adultos (mucho menos amigable para un niño de sus características) para poder recibir la diálisis peritoneal hizo que se crearan fuertes tensiones con el equipo médico.
- Ellos culpaban a los médicos de que no estaban tratando bien a su hijo, que las sucesivas intervenciones que hubo que hacerle se debían a eso. También les culpaban del deterioro progresivo que el niño mostraba, cada vez más depresivo y taciturno. Eso lo verbalizaban y se generaba mucha tensión. Tuve que mediar para evitar que todo se complicara más.

Relación conmigo

- Muy buena.
- Hablaban mucho conmigo
- Colaboramos en buscar estrategias para atender a los hermanos y que entendieran la situación.
- Posteriormente tuve que emplearme a fondo como mediadora para amortiguar las tensiones con el equipo médico.

Marcha del hospital y curación

- Tras la marcha del hospital (inicialmente venían sólo para la diálisis, después aprendieron a hacerla en casa y disminuyeron mucho sus visitas al hospital) la familia se recompuso bien.
- En cualquier caso tuvieron que ir asumiendo que, aunque superara el cáncer, su esperanza de vida no era muy amplia por no ser candidato al trasplante.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo médico sufrió mucho con este caso.
- Lo que pasaba (no al trasplante, cambio de servicio por la edad del niño) no era culpa de nadie sino problemas derivados de la propia dinámica

de funcionamiento del hospital. Los problemas que se fueron generando no tenían fácil solución o no fueron capaces de encontrarlas.

Aula hospitalaria

- Jugó un papel importante para Iñaki.
- Como tenía una edad elevada y venía de un colegio normal ya estaba acostumbrado a las dinámicas del aprendizaje.
- Intentamos sacarle el máximo partido a esta posibilidad. Además a él le gustaba aprender y hacer cosas escolares.
- Posteriormente, a medida que la enfermedad cursaba con una fuerte depresión, el niño dejó de interesarse por todo.
- Después lo trasladaron al servicio de adultos y perdió su contacto con la escuela.

Sintonía con la familia

- Al principio fue buena. Luego se hizo muy complicada.
- Se sintió una fuerte disociación entre lo que para unos es la vida de un ser querido y para otro su trabajo. Pero este dilema y su verbalización por parte de los padres les afectó mucho. Es un caso típico del conflicto entre lo personal y lo profesional. Hace que las tensiones del trabajo se te vayan acumulando.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación Iñaki fue, inicialmente, muy buena.
- Luego se fue cerrando a causa de la depresión y ansiedad. En esos momentos costaba mucho acercarse a él.
- Cuando pasó a adultos seguí haciéndole visitas cuando visitaba el hospital para la diálisis. Después, al hacerla en casa, le perdí de vista.

Relación con la familia

- La relación inicial con la familia fue intensa a la vista del gran nivel de ansiedad con que llegaron. Pero ellos me facilitaron mucho las cosas porque eran muy cercanos.
- También tuvimos que trabajar juntos la mejor forma de atender a los hermanos. Les organicé unas pautas de orientación que les ayudaran.

- Posteriormente, necesité intermediar mucho entre la familia y el equipo sanitario. Ellos verbalizaban conmigo sus recelos y descontentos. Pero sólo servía para que se desahogaran, porque tampoco yo podía resolverles el problema

Relación equipo sanitario

- Viví muy personalmente las tensiones que generó este caso. Todos veíamos lo que estaba pasando y nadie tenía una solución fácil para resolver las tensiones y los desajustes entre lo que era mejor para la salud del niño y la normativa interna del hospital.

Relación escuela

- Normal. Al principio la escuela hospitalaria era un importante recurso para normalizar la situación de Iñaki. Él se sentía bien allí y podía sentir que no se desconectaba de su vida anterior en la escuela a la que asistía.
- Poco a poco, a medida que la enfermedad se hacía más compleja y entro en fases depresivas, perdió todo interés.

Transferencia

- Este caso fue muy complejo para todos. También para mí. Desde el punto de vista de la relación con el niño y con el equipo sanitario nos tensionó mucho a todos.
- La enfermedad y la vida hospitalaria de Iñaki se nos fue complicando cada vez más, tanto en los aspectos médicos como personales. Eso acaba impactándote emocionalmente. Fue uno de los casos que me generó más ansiedad porque ves que todos sufren y que las cosas se complican gravemente, en muchos casos sin necesidad.
- En el caso de Iñaki, mi evolución en el proceso de apoyo pasó por varias fases:
 - Una primera fase de aproximación y conocimiento mutuo con el objetivo de entablar una buena relación terapéutica. En su caso no fue fácil por la edad del niño, en plena preadolescencia y sus problemas de base. Con él tuve que plantearme hacer cosas mucho más individualizadas y ajustadas a su carácter y

capacidad de comprender. Con la familia fue más fácil porque era muy cercana y facilitaba el contacto.

- Después se inició una fase de trabajo conjunto para orientar la atención de los hermanos, reconducir la vida de cada uno de los padres. Trabajamos mucho el cómo dar autonomía a Iñaki, cómo ayudarlo a proyectar su futuro.
- La siguiente fase fue de seguimiento e intermediación entre los padres y el quipo sanitario para mitigar las tensiones.
- Finalmente pasé a una fase de seguimiento indirecto cuando el niño fue trasladado al servicio de adultos y regresó a su casa con visitas al hospital solamente para diálisis.
- En los casos más difíciles, por unas razones u otras, como sucedió en este caso, te implicas más. Me afectó especialmente ver cómo Iñaki se iba deteriorando progresivamente. Pasó del estado de ánimo con que ingresó (un niño bueno, alegre y optimista) a un estado de depresión y angustia. Lo intentamos frenar incrementando las actividades de ocio y alargando sus estancias en su casa (sus hermanos le animaban mucho) y se consiguió algo pero poco.

Relación posterior

- En este caso no hubo duelo, porque el niño cronificó la enfermedad de cáncer y siguió atendiendo sus problemas renales con diálisis en casa.
- Cuando pasó a adultos, ya podía visitarle solo cuando regresaba al hospital a diálisis. Luego ya le perdí de vista.
- El niño tuvo un buen reajuste en la familia y volvió a su vida normal aunque mediatizada por las enfermedades que debía seguir atendiendo.

Otras consideraciones

- El trabajo psicopedagógico en un contexto tan complejo como un hospital presenta características particulares, en función del niño y en función de las circunstancias que condicionen la atención que se le presta. Desde una perspectiva ingenua, se podría pensar que la institución se pone al servicio del enfermo para tratar de aliviar sus dolores y curar su enfermedad. Pero a veces, no es así. Las propias

condiciones o normativa de la institución actúan como elemento inflexible al margen de sus consecuencias para el enfermo individual. El caso de Iñaki nos enfrentó a una situación de ese tipo. Todos estábamos de acuerdo en que sería mejor para él permanecer un tiempo más en pediatría, donde era más o menos feliz y animoso, pero hubo que trasladarlo forzosamente a adultos donde entró en una fase de depresión profunda.

- Esas circunstancias adversas se fueron acumulando en el caso de Iñaki: primero fue la complicación progresiva de la enfermedad (en un niño al que el cáncer ya venía a agravar su problema de base, el Síndrome de Down) con la aparición de la insuficiencia renal; posteriormente, su condición de “no elegible” para el trasplante; después los problemas con la diálisis y la exigencia de trasladarlo a adultos (pensando más en su edad objetiva que en sus condiciones personales). Todo ello fue saturando la capacidad de comprensión de los padres y generó tensiones muy fuertes con el equipo médico y el hospital. Era una situación que nos desbordaba a todos.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - Explicación de su situación para que la entendiera y aceptara el tratamiento.
 - Estimulación de las actividades escolares.
 - Diálogo tranquilizante en los momentos en que rechazaba el tratamiento (sobre todo los pinchazos lumbares) y se ponía muy ansioso.
 - Estrategias para sacarlo de la depresión.
- Apoyo al hermano:
 - Para que entendieran lo que estaba pasando

- Pautas de actuación para los padres ante conductas regresivas de los niños
- Pautas de actuación para indicar a los niños cómo podían ayudar a su hermano
- Apoyo a los padres:
 - Mediación en la relación conflictivas entre padres y equipo sanitario

Sobre el trabajo profesional

- Dilemas profesionales al tener que enfrentar normas institucionales e interés del niño.
- El control de la propia ansiedad ante un caso que ves cómo se va deteriorando por causas ajenas a la enfermedad. Sobre todo cuando ese deterioro se da en ámbitos tan cualitativos como el estado de ánimo, la gana de hacer cosas, etc. menos visibles desde el punto de vista médico.
- La complejidad de las dinámicas relacionales en un contexto institucional tan complejo como el hospital donde una parte (la familia) vive con enorme ansiedad la evolución de la enfermedad de un ser querido (partida que en estos casos se juega a vida o muerte) y la otra parte trata, justamente, de evitar esa ansiedad planteándose como un trabajo. Mediar en las tensiones y conflictos entre ambos resulta muy difícil.

8.2.8 ENTREVISTA Nº 8: MARCOS

El niño

Enfermedad

- El niño fue remitido desde un hospital comarcal por sospecha de tumor cerebral.
- Las pruebas diagnósticas confirmaron el proceso tumoral maligno.
- El niño tenía entonces 8 años.

Desarrollo

- Los principales problemas de desarrollo se generaron como secuelas del tratamiento del tumor cerebral.
- Su carácter próximo y cariñoso se transformó en irascible y agresivo. Se vieron afectadas funciones importantes como la memoria, la atención, la capacidad de movimiento (hemiplejía).
- Tomaba muchos corticoides por el proceso tumoral y esto le hizo engordar y perder movilidad. Ya no hacía deporte.
- Todo ello provocó un fuerte deterioro de su autoestima por los cambios que iba notando en su cuerpo, en su capacidad de ejercicio físico, en sus capacidades cognitivas y en su comportamiento. Estaba en plena adolescencia (la etapa aguda de la enfermedad le duró de los 8 a los 12 años) lo que le hizo más vulnerable..
- El niño era consciente de lo que pasaba, quizás por eso en su caso resultó muy afectada la autoestima. Eso exigió un fuerte trabajo de recuperación por nuestra parte.

Carácter

- Cuando llegó al hospital Marcos era un niño alegre y cariñoso que enseguida empatizó con el personal.
- Posteriormente, las cirugía para extirpar el tumor cerebral le provocó un fuerte cambio de carácter. El niño se volvió muy irascible con problemas serios de conducta. Tuvimos que trabajar mucho con él este aspecto.
- Las secuelas hicieron mella en su autoestima porque fue perdiendo capacidades motoras (tuvo una hemiplejía) y funcionales. También se

vio afectado cognitivamente. La caída del pelo la llevó muy mal. Eso en plena preadolescencia le afectó mucho.

Adaptación al hospital y tratamiento

- Inicialmente todo fue muy bien, durante la fase de diagnóstico y el inicio del tratamiento. Se llevaba bien con todas nosotras. Se le veía feliz y contento, con una relación próxima con el personal.
- La cirugía intracraneal lo fue alterando todo pues le dejó serias secuelas y el niño cambió su carácter y su conducta.
- Como también recibió radioterapia, tuvo que permanecer inmovilizado con una máscara fijada a la camilla, lo que le produjo una sensación de claustrofobia muy importante.
- Todo el tratamiento, en general, fue muy difícil para Marcos, aunque él entendió bien que tenía que tratarse y que eso era necesario para él. Pero como, a la vez, era consciente de las secuelas que el tratamiento le provocaba, luchaba contra eso.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear formada por los dos padres, una hija mayor (18 años) y Marcos, el niño enfermo.
- Como vivían lejos del Hospital, en otra ciudad, la hospitalización de Marcos les supuso un fuerte desajuste con muchos viajes, ausencias de casa, etc.
- Contaron con mucho apoyo por parte de las dos familias. Apoyo logístico para turnos, atender a la hermana, etc. También apoyos económicos cuando fueron necesarios.

Primer encuentro

- El primer se realizó en su primera visita al hospital. Estaban Marcos y sus dos padres.
- Como todavía no se conocían los resultados de las pruebas, ellos estaban preocupados pero tranquilos. Creían que sería un tumor benigno.

Reacción ante la enfermedad

- Hasta que fueron conscientes de la gravedad de la enfermedad reaccionaron bien.
- Cuando supieron que el tumor era más grave de lo que en principio parecía se generó en ellos mucha ansiedad. Sobre todo por parte de la madre que era muy protectora y asustadiza. Ella ya estaba tomando anteriormente medicación ansiolítica y la aparición de la enfermedad del niño provocó un rebrote de su patología. El padre era más tranquilo.
- El tratamiento de los tumores cerebrales incluye neurocirugía y es bastante agresivo. Suele dejar secuelas

Reacción hermanos

- La hermana estaba en plena adolescencia tardía cuando apareció la enfermedad. Ella ya tenía problemas anteriores: estaba en una fase muy rebelde con mucha confusión sobre lo que quería hacer. Estaba un poco perdida. Los padres deseaban que siguiera estudiando pero ella no lo veía claro. Los retaba constantemente.
- La ausencia de la madre del domicilio empeoró la situación pues era ella la que ponía los límites. Su problemática se agravó.
- Requirió de ayuda específica por mi parte. Hicimos terapia de apoyo, aunque no pudo ser larga ni continuada pues ellos habitaban lejos. Pero sí pudo sentir nuestra disponibilidad para atenderla y que supiera que tenía con quien hablar.
- Generamos, además, unas pautas de relación para los padres.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones de la familia con el equipo médico fueron muy buenas, de mucha comunicación. Una comunicación bidireccional

Relación conmigo

- Muy buena.

Marcha del hospital y curación

- El reajuste familiar tras la fase aguda de la enfermedad y el tratamiento hospitalario fue bueno.
- El niño volvió a la escuela y trabajamos mucho con sus profesores y la orientadora sobre cómo se podría ajustar el currículo a la situación de

Marcos, el tipo de recuperación neurocognitiva que se podría llevar a cabo, etc. Se reintegró bien a la escuela.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo siguió su modelo de funcionamiento habitual, aunque este caso tuvo de especial que requirió de mayor comunicación entre todos porque se era consciente de que las secuelas estaban afectando mucho al niño. Veíamos cómo se iba deteriorando tanto a nivel físico como anímico.

Aula hospitalaria

- El aula hospitalaria jugó un importante papel en el caso de Marcos. Él ya tenía experiencia escolar y fue reencontrarse con espacio de aprendizaje que ya conocía.
- Se le preparó una adaptación curricular coherente con el de su escuela de origen para que no perdiera nivel y se pudiera reintegrar bien a su regreso. Esto le ayudaba a mantener siempre una visión de futuro y salirse del malestar de su momento actual como paciente.
- Su trabajo en el aula también se vio afectado por la evolución que sufrió el niño a lo largo del tratamiento.

Sintonía con la familia

- Fue siempre muy buena, con mucha comunicación. A pesar de la evolución no muy favorable y de las secuelas, los padres siguieron confiando mucho en los médicos.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Marcos fue muy buena desde el principio. Era un niño cariñoso que necesitaba de mucho afecto pero que también lo daba.
- Luego, cuando el tratamiento lo fue cambiando, fue transformándose en un chico más agresivo e irascible. Ya no era tan fácil entablar una buena relación con la gente.

- El trabajo que hicimos con él fue tratar de explicarle que ese problema tenía que ver con la enfermedad. Iniciamos programas conductuales y hubo que acudir, en momentos, a la medicación.

Relación con la familia

- Mi relación con la familia fue muy buena. Tenían mucha confianza y pude prestarles mucho apoyo en los momentos y cuestiones que se fueron presentando como difíciles.
- Yo creo que les benefició mucho mi presencia porque acudieron a mí para los diferentes problemas que fueron teniendo (tanto con la hermana mayor, como con Marcos o de ajustes entre ellos mismos).
- La relación de apoyo se mantuvo incluso cuando el niño dejó la hospitalización y acudía solo a revisiones.

Relación equipo sanitario

- Fueron buenas. Tuvimos que esforzarnos por poner en común nuestro trabajo para intentar neutralizar el deterioro progresivo de Marcos.
- El esfuerzo común fue por intentar reconducir el caso y que saliese adelante con las menores pérdidas y secuelas posibles.

Relación escuela

- Normal. El niño iba inicialmente mucho al aula hospitalaria y desarrollaba allí sus tareas escolares.
- Cuando comenzaron los problemas de autoestima y las conductas agresivas hubo que intervenir para tranquilizarlo y reforzar su propia imagen.

Transferencia

- Este caso supuso un reto importante desde el punto de vista profesional por los fuertes cambios que se fueron produciendo en el niño. Exigió que necesitáramos echar mano de recursos polivalentes y variados para hacer frente a la situación.
- Resultó difícil hacer que se sintiera bien y a gusto consigo mismo.
- Los ataques de ira que tenía me obligaron a tener que controlarme yo misma mucho y, además, a movilizar muchos recursos para ponerlos a su disposición de forma que la situación no se nos fuera de las manos.
- Las fases por las que pasó el apoyo en este caso fueron las siguientes:

- Una primera fase de conocimiento y creación de la relación terapéutica.
- Una segunda fase de trabajo conjunto. Fue una fase muy larga porque tuvimos que abordar un montón de temáticas. Aspectos que ya eran problemáticos o que podrían llegar a serlo. Eras asuntos que me planteaba la familia y otros que se producían en el contexto del hospital.
- Finalmente, llegó la fase de seguimiento.
- Lo que más me impacto fue el gran cambio que pudimos observar en el niño como secuela del tratamiento: cambios tan fuertes en la conducta y en el estado anímico. Requirió una fuerte implicación personal para tratar de neutralizarlos.

Relación posterior

- En este, mantuvimos el contacto durante toda la etapa de revisiones. La familia y el propio niño me iban poniendo al tanto de cómo iba evolucionando la situación.
- Los padres acudieron a mí en varias ocasiones por algún problema específico que intentamos resolver juntos.

Otras consideraciones

- A veces, no es tanto la enfermedad cuanto el tratamiento el que va produciendo secuelas en los niños enfermos. Las secuelas físicas son bastante asumibles pues se consideran como efectos secundarios inevitables (sobre todo en el caso de los tumores cerebrales). Si la familia acepta el riesgo controlado que intervenciones tan difíciles conllevan el afrontamiento de la enfermedad puede llevarse adelante en buenas condiciones.
- La cuestión se hace más compleja cuando esas secuelas afectan a aspectos psicológicos del sujeto y a su conducta como sucedió en este caso. El fuerte deterioro de la autoestima en este preadolescente y los cambios de carácter provocan, o pueden hacerlo, un fuerte deterioro de las relaciones y reducen los recursos del apoyo. Tienes que luchar contra tus propias emociones de desagrado y evitar que las

provocaciones te envuelvan. Todo se hace un poco más complejo y precisas de recursos diferentes.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

- En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:
 - Apoyo al niño:
 - Apoyo psicopedagógico para superar el decaimiento y la caída de la autoestima.
 - Estímulo para el trabajo escolar tanto durante la hospitalización como en la fase post-hospitalaria cuando regresó a su escuela de origen.
 - Apoyo a la hermana:
 - Para reconducir la situación con respecto a sí misma (terapia) y en relación a sus padres (pautas de orientación)
 - Equipo médico:
 - Diálogo conjunto para minimizar los efectos del tratamiento quirúrgico y radiológico sobre el estado de ánimo de Marcos.
 - Apoyo a los padres:
 - Resolución con ellos de problemas tanto durante la hospitalización como en fases posteriores

Sobre el trabajo profesional

- Dificultad para mantenerse en posición de comunicación cordial y apoyo incluso en situaciones de agresividad y rechazo, como secuelas del tratamiento.

8.2.9 ENTREVISTA Nº 9: ALFONSO

El niño

Enfermedad

- El niño fue derivado al servicio por otro especialista del propio hospital que lo trataba de una enfermedad. En cierto momento su sintomatología sugirió que podría padecer una leucemia.
- El diagnóstico confirmó la leucemia grave, que aún se complicaba más por la enfermedad de base del niño. Eras dos enfermedades que podían estar relacionadas y cada una agravaba la otra y complicaba el pronóstico.
- Al final requirió un trasplante de médula ósea pero no se encontró un donante posible. Eso generó un impasse bastante angustioso tanto para el equipo médico como para la madre.
- Los momentos finales fueron de medicación fuerte para controlar el dolor por lo que permanecía sedado.

Desarrollo

- La enfermedad de base, como se declaró ya en el nacimiento, le había ocasionado un cierto retraso cognitivo y motor que la segunda enfermedad vino a agravar: apenas se podía mover, se mantenía en un estado de ansiedad permanente con arrebatos de ira y rabia momentáneos.
- En realidad, al haber estado enfermo prácticamente desde que nació todas las dimensiones del desarrollo se vieron bastante afectadas.

Carácter

- El niño tenía un cierto retraso mental y eso, junto al hecho de sentirse mal, le hacía más inseguro y dependiente de su madre de quien no quería separarse nunca.
- Era retraído y le costaba aceptar la presencia de otras personas distintas de su madre, lo que dificultaba bastante el poder atenderlo para que la madre descansara un poco.
- Alfonso era bastante consciente de lo que le estaba pasando, aunque como el tratamiento tenía tantos efectos secundarios, él pasó mucho

tiempo sedado y apenas se daba cuenta de nada. Por eso su consciencia y percepción de la situación era limitada. Se sentía mal y reaccionaba a eso.

- Sus reacciones fueron haciéndose, al final, más duras. Descargaba su rabia contra su madre, aunque solo quería estar con ella.
- Posiblemente él también fue consciente de los nervios de la espera final por un donante de médula compatible.

Adaptación al hospital y tratamiento

- La doble enfermedad del niño hacía más complejo y duro el tratamiento que debía recibir. No todos los tratamientos eran compatibles a ambas patologías y los que se utilizaban ocasionaban muchos efectos secundarios. Por otra parte, se trataba de tratamientos muy duros y agresivos.
- Su adaptación al hospital no fue buena. Tenía pocos momentos buenos así que no tuvo oportunidad de desarrollar sentimientos positivos hacia el hospital y el personal.

La Familia

Estructura

- La estructura de esta familia era muy especial con eventos dramáticos que la habían desestructurado totalmente. El padre y la hija pequeña habían muerto hacía poco en un accidente de tráfico. Iban, justamente a visitar, a Alfonso que estaba hospitalizado en Madrid y a su madre que lo cuidaba.
- Así que en el momento de afrontar esta nueva enfermedad de Alfonso se encontraba la madre sola para atenderlo. Aún estaban en proceso de elaborar el duelo de las pérdidas anteriores. Sin recuperar el equilibrio perdido, les llegó este nuevo mazazo que puso nuevamente en jaque todas sus seguridades y la salud psíquica de los dos, madre e hijo.
- No tenían demasiada familia así que no pudieron contar con su apoyo (de hecho, no conocimos a ningún pariente que pasara por el hospital). Sí contaban con una red social de amigos que les echaban una mano, pero podían hacer poco porque el niño sólo quería estar con su madre.

Eso hacía que la madre apenas pudiera separarse de él y careciera de momentos de descanso para relajarse y distraerse un poco.

Primer encuentro

- El primer encuentro fue con el propio niño y con su madre.
- Como aún no había un diagnóstico claro, la madre se mantenía serena. Ya estaba acostumbrada a lidiar con la enfermedad de base que tenía el niño desde su nacimiento. Se esperaba alguna complicación de esa enfermedad.

Reacción ante la enfermedad

- Al principio siguió manteniendo la actitud resignada a la que estaba acostumbrada. Cuando le dieron el diagnóstico y le confirmaron que era muy grave se vino abajo.
- El hecho de que se solaparan ambas enfermedades empeoraba mucho el pronóstico. Fue muy duro de aceptar para la madre.
- La reacción a esta segunda enfermedad, tras los momentos iniciales de confusión y anonadamiento, fue bastante aceptable dentro de lo trágico de la situación. La madre aceptó la situación de forma resignada y se dispuso a entregarse en cuerpo y alma al cuidado de su hijo.

Reacción hermanos

- En este caso no había hermanos. La hermana pequeña había fallecido en el accidente con su padre.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el hospital fueron muy buenas aunque siempre en un tono de gran desesperanza por parte de la madre.
- Las relaciones con el equipo médico fueron buenas y de colaboración.
- Y dadas las circunstancias, el afrontamiento de la situación por parte de la madre fue positivo y maduro.

Relación conmigo

- Las relaciones de la madre conmigo fueron buenas. Ella se apoyó en mí para muchas cosas, aunque se encontraba en un momento personal en el que todavía no era capaz de hablar de lo que le había sucedido. No le apetecía hablar. No le gustaba nada que otros le hablaran o

compadecieran por su desgracia. Yo respeté mucho esa necesidad de silencio.

Duelo

- Ellos ya estaban en proceso de duelo cuando llegaron al hospital. La madre seguía viviendo en esa situación depresiva de quien ha perdido de golpe a media familia y está a punto de perder al único mimbro que le queda vivo.
- La muerte de este hijo sólo añadió unos gramos más de sufrimiento al que ya venía sintiendo.
- De todas formas, era una mujer fuerte de puro castigada y no desarrolló un duelo patológico.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- Todo el equipo estaba sobrecogido con el drama de esta familia. Nos impactó mucho a todos. Generaba mucha incertidumbre tanta acumulación de desgracias, a lo que se sumaba el deterioro progresivo del niño.
- La dificultad del tratamiento y la ineficacia de lo que se iba haciendo también generaba ansiedad en el equipo médico. Ansiedad que aún se incrementó más cuando se precisó de un donante compatible que no apareció.

Aula hospitalaria

- Alfonso tuvo muy pocos momentos de estar bien. Lo normal era lo contrario. Por ese motivo no tenía ganas de hacer nada, ni de estar con nadie salvo con su madre.
- Fue muy pocas veces al aula hospitalaria. No le apetecía. Tenía que estar encamado y no tenía ánimo para jugar o hacer actividades en cama.

Sintonía con la familia

- Fue siempre buena. La madre estaba deprimida y no planteaba demandas excesivas ni generaba conflictos. Su actitud fue siempre de aceptación resignada y de colaboración.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Alfonso fue bastante precaria. Él no tenía demasiados momentos buenos como para entablar nuevas relaciones. De todas maneras, lo intenté y acabé consiguiendo poderme quedar con él para que su madre saliera un poco a pasear y despajarse.
- Pero él reclamaba enseguida a su madre y nos miraba con reticencia a quienes pudiéramos sustituirla. Lo aguantaba porque le habíamos ido convenciendo de que su madre necesitaba salir en algún momento, pero no lo llevaba bien.

Relación con la familia

- En realidad se redujeron a relaciones con la madre. Fueron siempre relaciones buenas y muy positivas.
- Me puse a su disposición para que pudiera comentar lo que quisiera y cuando quisiera. Ella prefería mantener silencio porque, decía, aún no estaba preparada para hablar sobre su tragedia personal. Pero cuando necesitaba hablar, lo hacíamos.
- Intenté trabajar con ella el nuevo duelo que se aproximaba pues se iba a juntar con el duelo aún no resuelto de su marido e hija pequeña. Fue muy difícil por el especial dramatismo de la situación. Al final, lo que hice fue derivarla hacia otros especialistas que ya la habían estado tratando para que iniciara una terapia a más largo plazo.

Relación equipo sanitario

- Fueron muy buenas. Todos vivimos el dramatismo de la situación y nos sentimos muy impactados por la secuencia de acontecimientos que marcaron este caso.

Relación escuela

- No hubo mucha oportunidad pues el niño no deseaba hacer nada ni separarse de su madre.

Transferencia

- Este caso fue muy duro para mí. Muy impactante y abrumador. Me removió muchas emociones y sentimientos: ¿Cómo la vida puede ser tan cruel con ciertas personas?
- Me genero mucha incertidumbre sobre cómo entrarle a una situación tan complicada y cómo poder prestar ayuda a unas personas tan destrozadas internamente.
- Pasé por varias fases en este caso:
 - Una primera fase de empatía, de conocimiento, de entablar la relación
 - Una segunda fase en la que intentamos trabajar los aspectos que iban surgiendo y que se veía necesario abordar. De todas formas, nunca llegamos a establecer una auténtica relación de apoyo pues el niño pues él ya no se encontraba bien y no estaba dispuesto a colaborar con alguien ajeno. Con la madre fue algo mejor. Nos dedicamos a afrontar los problemas concretos que se iban presentando: problemas de conducta, etc.
 - Una tercera fase de trabajo con la madre cuando Alfonso se puso muy mal y había que preparar el próximo duelo. La situación era tan dura psíquicamente para ella que entendí que lo mejor era derivarla a un personal especializado y ajeno al día a día y a la realidad del hijo (para que ella pudiese contar la historia como quisiese y elaborarla desde sus propias vivencias).
- Me marcó un antes y un después en mi trabajo profesional.

Duelo

- También la muerte de Alfonso fue dramática para mí. Me marcó un antes y un después de cómo concebía mi trabajo. Me enseñó mucho a ponerme en el papel del otro (si yo lo estaba viviendo tan mal, me producía angustia pensar cómo podría estar viviéndolo su madre después de todo lo que había pasado) sintiendo lo poco que puedes aportar, a veces. A veces, sólo tu presencia o apoyos muy indirectos.
- No sólo la profesión, me sentí desafiada en relación a la vida en su conjunto.

Otras consideraciones

- Este caso nos lleva a considerar la dureza de la vida de algunas personas. La desgracia se ceba con ellas y se convierten en víctimas de una especie de fatum intangible que las va destrozando sin remedio. Para los profesionales del apoyo constituyen casos desconcertantes. Es cómo enfrentarte a un desastre natural sin saber por dónde comenzar o qué puedes hacer ante tanta destrucción. Es una sensación de impotencia enorme. Me hizo reflexionar mucho sobre mi profesión y sobre la forma de actuar en casos tan límite.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - Tratar de convencerlo de que dejara que su madre saliera de la habitación para despejarse y descansar un poco.
- Apoyo al hermano:
 - No hubo hermanos
- Apoyo a los padres:
 - Sustituirla a la cabecera del niño para que ella pudiera salir a pasear o tomarse un café y despejar un poco su cabeza y su ánimo.

Sobre el trabajo profesional

- Ejercer una profesión tiene sus dificultades pero, a la postre, se trata de aplicar algo que sabes hacer. Pero en algunos casos, la profesión te sitúa ante personas y situaciones que desbordan el ámbito de las competencias profesionales y te enfrentan a preguntas que afectan a la vida y a tus creencias básicas. ¿Qué haría yo misma ante una situación así? ¿Cómo se puede afrontar positivamente una escalada de calamidades como tuvo que soportar la madre de Alfonso?

8.2.10 ENTREVISTA Nº 10: KIKE

El niño

Enfermedad

- El niño fue derivado a urgencias por su pediatra porque presentaba unas petequias que inducían a sospecha de una enfermedad hematológica.

Desarrollo

- La alteración más visible de su desarrollo fue el deterioro comportamental que sobrevino con la quimio y la situación de ansiedad y estrés en la que el estaba viviendo el tratamiento.
- El resto de dimensiones del desarrollo no se vieron tan afectadas, salvo el hecho de que su propia ansiedad y la permanente irritabilidad le impedían hacer cosas propias de su edad.

Carácter

- Cuando entró en el hospital, Kike era un niño muy tranquilo, feliz, muy activo, muy positivo y con muchas ganas de hacer cosas, de jugar. Pasaba su tiempo explorando, corriendo por los pasillos.
- El proceso de la enfermedad transformó totalmente su carácter. Entró en una especie de depresión en la que manifestaba mucho malestar a través de pataletas con mucha rabia, lloros, desafíos a los padres, etc.
- El niño era bastante consciente de lo que pasaba. Quizás no de la gravedad de la situación, pero se daba cuenta perfecta de que estaba enfermo y de que su enfermedad requería cuidados que eran muy dolorosos y limitantes (le mantenían aislado e inmovilizado, estaba conectado a un gotero, casi no podía comer, le pinchaban, etc.). Él respondía con las pataletas y la rabia.
- Aprendió pronto que lo que más angustiaba a sus padres (y, por tanto, le permitían a él conseguir lo que quisiera) era vomitar lo poco que comía. Y lo utilizaba, como un gran estratega, para desafiarlos y conseguir sus deseos.

Adaptación al hospital y tratamiento

- Al principio, su relación con el hospital era buena. No lo veía como un contexto agresivo. Disfrutaba en las zonas de juego y de los momentos de ocio.
- Pero la enfermedad fue muy larga y traumática para el niño. El tratamiento era bastante agresivo. Las hospitalizaciones fueron muchas y prolongadas. La enfermedad evolucionó con muchos altibajos.
- El tratamiento influyó mucho en su comportamiento y se adaptó muy mal. Lo vivía con angustia y transmitía esa angustia a cuantos le rodeaban, sobre todo a sus padres que se sentían incapaces de ponerle límites. No conseguía entender que aquello que le daban para curarse le hiciera sentirse tan mal. Él podía anticipar lo que va a suceder cada vez que lo hospitalizaban y eso le generaba una enorme ansiedad que resolvía con una oposición agresiva.
- Y era una pescadilla que se mordía la cola, pues las rabietas y las conductas de acting out a quien más daño le hacían era a él mismo. Hacían que aún se sintiera peor. Y cada vez eran más continuas y duraban más tiempo.
- No fue consciente, al menos externamente, de que se aproximaba la muerte, pero sí sentía que entraba en una nueva fase: más tiempo en la cama, más tiempo sedado para que no le doliera. Él notaba que algo estaba cambiando.

La Familia

Estructura

- Familia nuclear: los dos padres y Kike.
- Una vez avanzada la enfermedad se les vió que una de las únicas posibilidades de tratamiento era el trasplante de médula. Como no había donantes compatibles decidieron tener otro hijo. Y lo tuvieron, un hermano solución, que nace con el objetivo de salvar a su hermano, cosa que en este caso no se consiguió.

- Sus apoyos vinieron sobre todo de los familiares de uno de los padres. Con la otra parte de la familia no se llevaban. Ese apoyo intenso les ayudó mucho.

Primer encuentro

- El primer encuentro fue con los padres.
- Estaban muy angustiados, casi en estado de shock porque ya les habían anticipado lo que podría ser. Hicieron el viaje en la ambulancia hasta el hospital temiéndose que fuera lo peor. Y así los encontré, muy ansiosos, sobre todo la madre.

Reacción ante la enfermedad

- La familia estaba verdaderamente angustiada.
- La aparición de la enfermedad del hijo los descolocó y cambió todas sus rutinas.
- La madre dejó su trabajo. Era su trabajo que aunque no era bueno, suponía su forma de conexión con el mundo. Dejarlo para cuidar al niño supuso romper prácticamente las redes sociales. Dejó de salir y ver a otra gente.
- El padre tenía un trabajo más flexible y pudo acomodarlo a sus necesidades.
- Padre y madre desarrollaron estilos de enfrentamiento de la enfermedad muy diferentes. El padre era más tranquilo y racional y consiguió mantener la calma pues pensaba que era lo mejor para el niño (eso le permitía controlarlo más y ponerle límites). La madre era muy emocional, calmaba su ansiedad comiendo (engordó entre 30 y 40 kilos durante la enfermedad de su hijo) y era incapaz de controlarse. Tampoco podía controlar al niño al que dejaba que hiciera lo que quisiera.
- La evolución de la enfermedad los fue sumiendo en situaciones cada vez más angustiosas. Lo que peor llevaron fue comprobar cómo el niño iba cambiando de carácter. Fue un cambio dramático en el que veían cómo él sufría y, a la vez, con sus pataletas y desafíos les hacía sufrir mucho a ellos. Como sus momentos buenos comenzaron a escasear, cuando se encontraba en uno de ellos le dejaban que hiciera lo que quisiera. Eso aún empeoró la situación.

- Vivieron la enfermedad con muchos momentos de ansiedad y angustia. No sabían cómo afrontar la situación.
- Y cuando comenzaban a encontrar un cierto equilibrio, la enfermedad se complicó y el niño entró en fase terminal. Entonces perdieron toda esperanza y comenzó una nueva fase del afrontamiento.

Reacción hermanos

- El hermano pequeño nació cuando su hermano ya estaba enfermo.
- La enfermedad le afectó en el sentido que pasó mucho tiempo con otros familiares.
- Quizás de mayor, en función de cómo le cuenten su nacimiento, pueda afectarle el hecho de haber sido concebido para salvar a su hermano y no haberlo conseguido.
- No hubo un trabajo de apoyo directo a este hermano, aunque sí les planteé algunas orientaciones a los padres sobre la necesidad de fortalecer los vínculos con el pequeño en lugar de centrarse en exclusiva en el hijo enfermo.

Relación con el hospital y el equipo médico

- Las relaciones con el equipo médico fueron inicialmente buenas.
- Luego se complicaron con tensiones pues ellos explotaban y se desahogaban culpabilizando a los médicos. Éstos al principio lo tomaron como algo natural y previsible dada la situación, pero posteriormente comenzaron a molestarse.
- De todas formas, la relación se mantuvo siempre en unos límites razonables pese a los altibajos.

Relación conmigo

- Fue muy buena, sobre todo al principio.
- Después, cuando el tratamiento, sobre todo la quimioterapia (ciertos citostáticos les alteran completamente la personalidad y les hacen irascibles), fue modificando su carácter, yo también me vi inmersa en sus rechazos. No quería estar con nadie, el hospital le desagradaba, no sabía cómo comportarse para librarse de lo que le estaba pasando.

Duelo

- Lo vivieron de una forma mejor de la que cabría esperar en función de cómo habían vivido la última fase de la enfermedad.
- La madre había vivido con mucha angustia todo el proceso, con un estilo de afrontamiento muy emocional y sin encontrar en ningún momento el equilibrio necesario para sobrellevarlo. El padre había logrado mantenerse en una posición más equilibrada y controlando la situación mejor.
- Pero para ambos la pérdida del hijo resultó un final muy dramático pues hasta casi el final habían mantenido la esperanza de que su hijo se salvaría con el trasplante de médula. Para eso habían tenido otro hijo que llegó a tiempo, para eso se hizo el trasplante que creían que había dado buen resultado. Pero el niño no superó la crisis.
- Todo ello convirtió el duelo en un proceso dramático que a duras penas pudieron sobrellevar apoyándose en el nuevo hijo y en la mayor serenidad del padre. De todas maneras es probable que la madre necesitara ayuda profesional para recuperarse.

Equipo sanitario

Estilo de trabajo

- El equipo médico siguió su estrategia habitual de trabajo, pero sufriendo porque veían que las cosas no iban bien.

Aula hospitalaria

- La relación de Kike con la escuela siguió un proceso bastante similar a la propia evolución de la enfermedad:
 - Tuvo una fase muy buena al principio. Iba muy contento a la escuela hospitalaria. Jugaba allí, se lo pasaba bien en sus momentos de ocio, disfrutaba con los otros niños.
 - Cuando el proceso comenzó a complicarse por los efectos de la quimio y él se sentía mal, se inició una fase de descontrol. No era capaz de estar quieto jugando con algo, estaba muy irascible, se movía por todas partes con mucha ansiedad, lloraba, pataleaba.

Las relaciones con la escuela y con su personal y los otros niños se hicieron más problemáticas.

Sintonía con la familia

- Al principio y al final, las cosas fueron bien, con una buena colaboración.
- En la fase intermedia fue donde se produjeron esos altibajos debidos a la ansiedad de los padres que necesitaban encontrar un culpable de que su hijo no se curara.

Yo misma

Relación con el niño/a

- Mi relación con Kike fue muy buena. Empeoró cuando comenzaron sus crisis de rabietas pero sólo en el sentido de que era más difícil poder aproximarse a él y que confiara en mí para que pudiera ayudarle a disminuir su sufrimiento.
- Pero nunca dejamos de mantener una relación estrecha y positiva, incluyendo la fase terminal del niño donde lo más que podía ofrecerle era compañía y una sonrisa. También, cuando tenía momentos buenos le contaba un cuento o historias que le permitieran pensar en otra cosa cuando sintiera dolor o tuvieran que pincharle. De todas maneras, me parecía preferible que esos buenos momentos los disfrutara con sus padres

Relación con la familia

- Las relaciones fueron muy buenas. Trabajamos muy bien.
- No faltaron los momentos de crisis (inevitables en estos procesos tan prolongados de hospitalización) y los desajuste porque a veces se acumula la angustia y se pierde el equilibrio. Pero los superamos bien y el balance fue muy positivo.

Relación equipo sanitario

- Fueron muy buenas. Estuvimos casi siempre de acuerdo en cómo afrontar las rabietas y las crisis del niño. Fuimos capaces de crear un protocolo para ayudarle a superar esos momentos.
- También trabajamos juntos para ayudar a los padres a entender la importancia de los límites cuando los niños están enfermos.

Relación escuela

- Normal. Apoyé al niño en los primeros momentos y ayude a gestionar la tensión que provocaba en los momentos de crisis durante la segunda fase del tratamiento.

Transferencia

- Este caso fue muy duro para mí. Pasé mucho tiempo con el niño y me afectó especialmente el ver cómo se transformaba su carácter. Incluso me sentí un poco culpable por no haber previsto que algo así podría pasar tomando en consideración desde los primeros indicios. Fui consciente de ello cuando ya era demasiado tarde.
- Las fases por las que pasé en este caso fueron las siguientes:
 - Un primer momento en que nos fuimos conociendo y creando un vínculo y una relación terapéutica.
 - Un segundo momento en el que empezamos a trabajar sobre todos los aspectos que necesitaban de apoyo.
 - Un tercer momento en el podríamos situar el trabajo sobre los comportamientos difíciles de Kike y que generaron tensión tanto en los padres como en los profesionales. Y entre los padres y nosotros.
 - Un cuarto momento de solución de esos malentendidos y situaciones de crisis. Lo hicimos a base de diálogo y mucho trabajo conjunto.
 - Finalmente, un quinto momento, que abordó la fase terminal y el duelo con un fuerte apoyo a los padres.

Duelo

- También en este caso hubo una fuerte implicación personal mía, pero más controlada. Fue mucho tiempo con un niño al que ves crecer y con su familia a la que ves sufrir. Resulta difícil no implicarse emocionalmente.
- Pero como ya había tenido bastantes experiencias anteriores de este tipo, yo misma había aprendido a controlar mejor la transferencia y contratransferencia. Se normaliza con mayor facilidad lo anormal de una situación en que ves que pierdes a un niño.

- La muerte la vives siempre mal, pero logré vivirlo más como un duelo profesional que personal. Fui capaz de anticipar mis propias reacciones y de prepararme. Trabajé con mis propios sentimientos y mis emociones. Lo superé bien racionalizando un poco más todo el proceso.

Otras consideraciones

- Este caso es un buen ejemplo de la importancia de los límites en la psicopedagogía de la enfermedad. Los niños/as enfermos deben saber que a pesar de que sus conductas irregulares pueden ser comprensibles por la situación en que se encuentran, no todas son aceptables y deben controlarse. Sin límites, los niños (sobre todo los niños enfermos) pierden toda la perspectiva de futuro. No poner límites viene a significar para ellos que todo lo que antes era normal (su entorno, su vida, las reglas, etc.) ahora se puede romper. Deja de haber continuidad entre el antes y el ahora y eso hace que tengan más dificultad para establecer esa misma continuidad entre el ahora y lo que vendrá después, otra vez la vida normalizada. La vida en el hospital debe vivirse como algo transitorio entre dos etapas de vida normal. Y la vida normal, siempre tiene normas.

RESUMEN. Aspectos a destacar en la entrevista.

Sobre el apoyo:

En la entrevista se indican algunas de las actividades de apoyo llevadas a cabo tanto sobre la niña como sobre la familia. Se podrían destacar las siguientes:

- Apoyo al niño:
 - En las fases iniciales apoyo para adaptarse al hospital y para entender lo que le está pasando.
 - Después, cuando llegó la fase del rechazo al tratamiento y las pataletas, utilizaba técnicas para relajarlo y también le marcaba límites.
 - En la fase terminal intentaba trabajar técnicas de trabajo con la imaginación para que el niño pudiera desviar su atención de las situaciones más dolorosas.

- Apoyo al hermano:
 - No hubo oportunidad pues era muy pequeñito y nació ya con su hermano enfermo. Hicimos unas pautas de orientación para los padres con vistas a que se vincularan más al recién nacido sin sentirse culpables de desatender a Kike.
- Apoyo a los padres:
 - Durante todo el proceso trabajé mucho con ellos, sobre todo con la madre que era quien lo sufría más y tenía más dificultades para afrontar la situación. Y con ambos en relación a la importancia de mantener ciertos límites y reglas de comportamiento en los niños.
 - En la fase terminal, estaba ya más pendientes de la familia que del propio niño, ya sedado. Los acompañé, los escuchaba, les ofrecía ciertas pautas para afrontar la situación.

Sobre el trabajo profesional

- El cambio de carácter de Kike a causa de la medicación es una cuestión que obliga a plantearse otra forma de dinámica del apoyo más pendiente de los pequeños indicios que te permitan prevenir esos cambios comportamentales y poder actuar cuando aún puedes hacer algo. Tiene que haber ciertas señales que nos hagan parar y darnos cuenta de lo que está pasando. Lo que sucedió con Kike hace sufrir en exceso tanto a los padres como al propio niño. Sobre todo al niño. Llegó un momento en que ya no estaba nunca bien y los momentos en que se encontraba mejor emocionalmente, estaba tan mal que no era capaz de disfrutar de nada. Tendríamos que poseer una estrategia para poder evitar esto.

9. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

9.1 Introducción

Una vez realizadas las distintas fases del proceso de investigación, desde el análisis teórico del problema a estudiar hasta la recogida de información y análisis empírico de los datos, llegamos al momento de sintetizar las conclusiones que se pueden extraer de nuestro estudio.

En realidad, las diferentes conclusiones que irán apareciendo en las páginas siguientes son sólo repetición, reelaborada, de consideraciones que se han ido haciendo a lo largo de los análisis empíricos. Intentaré, por tanto, ser escueta en la redacción de las conclusiones para no exagerar la redundancia y ampliar innecesariamente la extensión de la tesis.

Las conclusiones que a continuación les ofrezco parten de la consideración de los objetivos que nos habíamos propuesto y que se recogen en el diseño de la investigación. Si recuerdan, se establecían dos objetivos básicos:

- ❖ **Objetivo A:** *Conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan una muestra de padres y madres con hijos enfermos de cáncer.*
- ❖ **Objetivo B:** *analizar las modalidades de interacción y transferencia vividas entre la investigadora y los sujetos (niños enfermos y familias) atendidos.*

Seguiremos esa misma estructura para exponer nuestras conclusiones.

9.2 Conclusiones del Objetivo A

Conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan una muestra de padres y madres con hijos enfermos de cáncer.

Este primer objetivo general de la investigación se concretaba, a su vez, en un conjunto de objetivos específicos:

- A.1.- Revisar la literatura existente sobre la problemática del cáncer y en especial de su proyección sobre el desarrollo y educación en la etapa infantil y sobre la dinámica de funcionamiento de las familias afectadas.
- A.2.- Revisar los estudios existentes sobre la dimensión psicopedagógica de las enfermedades oncológicas infantiles y sobre el papel que podría/debería desarrollar la Psicopedagogía en el apoyo a los sujetos afectados.
- A.3.- Revisar las aportaciones teóricas existentes sobre las estrategias de afrontamiento tanto en términos generales como en lo que se refiere al caso específico de los estresores vinculados al cáncer y, más en concreto al cáncer pediátrico.
- A.4.- Revisar los instrumentos de diagnóstico de las estrategias de afrontamiento y de las modalidades de adaptación y construcción de dinámicas interactivas que van vinculada a las situaciones de crisis por enfermedades graves en la familia;
- A.5.- Seleccionar instrumentos válidos y eficientes para el análisis de las variables sometidas a estudio en esta investigación, aplicarlos y extraer de los resultados obtenidos la información pertinente;
- A.6.- A partir del análisis descriptivo de las respuestas obtenidas de los sujetos participantes en el estudio, establecer algunas conclusiones relativas a los sistemas de apoyo que desde la Psicopedagogía se pueden prestar a los niños/as enfermos y a sus familias.

Buena parte de estos objetivos específicos (A.1 a A.4) se corresponden con el trabajo realizado en la parte teórica de la tesis. Es allí donde se ha revisado la literatura y los estudios existentes sobre el impacto de la enfermedad y los estilos de afrontamiento más habituales. El objetivo A.6 está recogido a lo largo de todos los capítulos de la tesis, analizando la necesidad del apoyo y sus modalidades tanto desde las aportaciones de la

literatura y de las experiencias mencionadas, como desde los propios datos que han ido apareciendo en nuestra investigación. Es el objetivo A.5 el que ha de ser considerado aquí para poder indicar las conclusiones a las que el análisis de los datos recogidos nos ha permitido llegar.

Es desde esta perspectiva, que me gustaría plantear las siguientes conclusiones a este objetivo de mi estudio. Hay una conclusión general sobre los estilos de afrontamiento y varias relacionadas con cada uno de los instrumentos empleados en la investigación, el COPE y el BDI.

Sobre los estilos de afrontamiento.

- ✓ **Conclusión A.1:** El interés de considerar los “estilos de afrontamiento” como base para el diseño del apoyo a las familias con hijos enfermos de cáncer ha quedado demostrado tanto en la parte teórica como en el análisis empírico de los datos aportados. La enfermedad grave de un hijo trastoca todos los parámetros de la adaptación familiar: cambia los roles, provoca problemas personales y de pareja, produce la recaída en antiguas dolencias o desequilibrios, introduce regresiones, provoca problemas económicos, genera estrés y ansiedad, etc. En ese marco, el análisis de los estilos de afrontamiento de la situación por parte de los niños enfermos y sus familias parece un componente esencial para poderles prestar el apoyo preciso.

Sobre los resultados del COPE

- ✓ **Conclusión A.2:** El COPE resulta un instrumento válido para analizar los “estilos de afrontamiento”.
 - Y ello, pese a que algunos de sus ítems (15 de los 60) han funcionado de forma insuficiente como herramientas de discriminación en nuestra muestra. En casi todos los casos porque se trata de posturas extremas cuya adopción por parte de los padres/madres reflejaría problemas de otra índole (por ejemplo, el *consumo de alcohol o drogas*). En otros casos, porque el planteamiento del estilo de afrontamiento se prestaba a interpretaciones (por ejemplo, *refrenar el afrontamiento*).

- El análisis de *clusters* o *conglomerados* ha permitido identificar aquellos estilos de afrontamiento más estables, frente a otros cuyas ítems funcionan con mayor aleatoriedad (pueden pertenecer a diferentes *clusters*: por ejemplo, en el caso del *afrontamiento activo* o en el de *refrenar el afrontamiento*). Hay estilos de afrontamiento con perfiles menos nítidos y que podrían agruparse en otros más amplios (por ejemplo, *búsqueda de apoyo social* y *búsqueda de apoyo instrumental*).
- En general, el COPE ha funcionado bien y los conglomerados que han aparecido se corresponden globalmente con la estructura del instrumento, respetando, incluso, el orden en que los diversos estilos han sido organizados en la prueba.
- En el análisis han aparecido 11 factores que explican algo más del 72% de la varianza, lo que resulta perfectamente aceptable. Los factores identificados se solapan de forma bastante aproximada a la estructura de los 15 estilos de afrontamiento que recoge el COPE. En algunos casos el factor integra a más de un estilo (por ejemplo, consumo de drogas+humor). En otros casos, integran ítems de diferentes estilos (por ejemplo, *búsqueda de apoyo social* y *búsqueda de apoyo instrumental*). Pero, en general, la coincidencia es bastante amplia y aceptable. Los solapamientos y variaciones no deben extrañar pues los estilos de afrontamiento no son excluyentes entre sí, como se expresa en las correlaciones significativas existentes entre ellos.
- Existe una fuerte correlación entre las respuestas relativas a los diferentes estilos de afrontamiento. Las correlaciones significativas con todos los demás son más numerosas entre aquellos estilos más integradores (*Afrontamiento activo*, *Planificación* y *Centrarse en las emociones*). Presentan, también, numerosas correlaciones positivas con los demás estilos la *Búsqueda de apoyo social*, *Búsqueda de apoyo instrumental*, *Supresión de actividades distractoras* y *Religión*. El resto de los estilos funciona de manera más independiente. Es de destacar que la propia estructura de los estilos de la prueba marca el carácter jerárquico de las correlaciones: el nivel de correlaciones significativas entre estilos va descendiendo a medida que se desciende en la lista de estilos que recoge la prueba (a excepción del *Centrarse en las emociones*).
- En resumen, podríamos decir que las respuestas se han comportado en una dinámica que resulta lógica y coherente con la estructura de la prueba. La disonancia entre el modelo teórico y los datos empíricos sólo se produce en los estilos *Afrontamiento activo* (posiblemente por tratarse de un estilo muy inclusivo y capaz de integrar numerosas respuestas proactivas), *Refrenar el afrontamiento* (probablemente porque los ítems que lo componen son susceptibles de recibir diferentes interpretaciones) y *Desconexión mental* (porque incluye conductas de muy diversa naturaleza).

✓ **Conclusión A.3:** La posición de nuestra muestra con respecto a los estilos de afrontamiento presenta claras diferencias si tomamos en consideración la puntuación media (máximo 16, mínimo 4) en cada uno de ellos.

- Hay tres estilos de afrontamientos prioritarios: *Aceptación* (media 11,02), *Reinterpretación positiva* (10,22) y *Supresión de actividades distractoras* (10,19). Los tres son estilos muy positivos y funcionales. Los sujetos de nuestra muestra tendieron a situarse en los rangos más altos de la escala. Indican un fuerte avance en el control conductual y una actitud activa y positiva frente a la enfermedad.
- En otros 4 estilos, los sujetos de la muestra expresan, igualmente, posiciones positivas: *Afrontamiento activo* (9,81); *Búsqueda de apoyo social* (9,73), *Búsqueda de apoyo instrumental* (9,49) y *Centrarse en las emociones y desahogarse* (9,25). Todos ellos expresan formas de adaptación proactivas con mayor búsqueda de apoyo externo.
- Otros 4 estilos, que expresan una actitud más mediatizada y titubeante, han recibido menos número de respuestas positivas (reflejan en menor medida su forma de afrontar la enfermedad) por parte de los padres/madres de nuestro estudio. Eso ha sucedido con los estilos *Refrenar el afrontamiento* (8,91), *Planificación* (8,83), *Apoyarse en la Religión* (8,83) y *Desconexión mental* (7,23).
- Finalmente, los estilos menos funcionales y que reflejan más problemas para aceptar la situación y enfrentarse a ella, han sido, también, los que menos representan la situación de las familias estudiadas. Entre esos estilos están la *Negación* (6,28), la *Desconexión conductual* (6,01), el *Humor* (4,88) y el *Consumo de drogas y alcohol* (4,44).
- De todos los estilos representados en el COPE, el que recibe una mayor unanimidad (en este caso negativa, de rechazo) es el de *Consumo de drogas y alcohol*. Los sujetos se sitúan a sí mismos en el nivel más bajo de la escala. En la mayor parte de los estilos (9 de los 15) se presenta un nivel bajo de variación de las respuestas. En tres estilos (*Búsqueda de apoyo social*, *Aceptación del problema* y *Búsqueda de apoyo instrumental*) el nivel de divergencia entre las respuestas de unos padres/madres y otros es mayor (entre 2,958 y 3,126). Aquellos con niveles más altos de desviación en las respuestas son el de *Reinterpretación positiva* (4,058) y *Apoyarse en la Religión* (4,213).

✓ **Conclusión A.4:** Las particulares condiciones de los sujetos de nuestra muestra (variables independientes) influyen de manera significativa en su estilo de afrontamiento de la enfermedad.

- La variable independiente *Proveniencia* (rural-urbana) influye sobre los estilos *Planificación* y *Búsqueda de apoyo social*. En ambos casos los sujetos provenientes de zonas urbanas presentan puntuaciones más altas.
- La variable *sexo del niño enfermo* no influye en el estilo de afrontamiento de los padres. Tampoco lo hace la *edad del niño/a enfermo*.
- El tipo de enfermedad diagnosticada no produce tampoco diferencias significativas, aunque se aproxima mucho a ese nivel en los estilos *Aceptación* y *Consumo de drogas y alcohol*.
- La *antigüedad del diagnóstico* (momento en que se diagnosticó la enfermedad) influye significativamente en las respuestas de los padres en los estilos de *Aceptación*, con niveles bajos en todos los grupos pero especialmente en los padres con niños diagnosticados hace menos de un año.
- La *edad del niño* cuando fue diagnosticado es una de las variables que más han influido en las respuestas de los padres. Ha ejercido un impacto significativo con respecto a los estilos *Aceptación*, *Afrontamiento activo*, *Negación*, *Refrenar el afrontamiento* y *Reinterpretación positiva*.
- El *momento de realización de la prueba* marcó diferencias en el estilo *Consumo de drogas y alcohol* afectando más a aquellos que llevaban entre 3 y 5 años peleando con la enfermedad.
- El *sexo del padre/madre* (quién de ellos responde a la prueba) influye de manera significativa en las respuestas dadas al estilo *Búsqueda de apoyo social* (puntuán más alto las madres), en *Humor* y *Consumo de drogas y alcohol* (puntuán más alto los padres).
- La *edad de los padres* no ha influido de manera significativa en sus estilos de afrontamiento. Tampoco el hecho de que haya o no *hermanos en la familia*.
- Sí ha influido, en cambio, la *estructura de la pareja* (pareja estable vs. inestable) pero sólo en el estilo *Desconexión conductual* en el que tienden a puntuar más alto las parejas inestables.

Sobre los resultados del BDI.

- ✓ ***Conclusión A.5:*** Aunque no resulte mayoritaria, existe una cierta tendencia a la sintomatología depresiva en los padres/madres con hijos/as enfermos de cáncer que han participado en nuestro estudio. Esa tendencia no se da por igual en las distintas dimensiones recogidas en el BDI.
- *Tristeza:* el 73,6% se encuentra triste, aunque esa tristeza no resulte insoportable.
- *Ánimo:* el 49,4% siente un especial desánimo (sólo el 8% desesperanza)

- *Fracaso*: un 21,8% se siente más fracasado que el resto; un 8% se siente un fracasado total.
- *Satisfacción*: un 64% ya no disfruta de las cosas como antes.
- *Culpabilidad*: un 29,9% se sienten algo culpables a veces; el 6,8% siempre.
- *Castigo*: el 19,5% sienten que van a ser castigados; el 17,2% que ya lo están siendo.
- *Decepción*: el 20,7% se sienten decepcionados.
- *Autocrítica*: el 28,7% se autocrítica por sus errores con el niño enfermo y el 5,7% vive con una sensación de autocrítica continuada.
- *Suicidio*: un 8% confiesa haber pensado alguna vez en ello.
- *Llanto*: el 58,6% afirma llorar más que antes; el 2,3% dice hacerlo constantemente y un 5,7% haber perdido la capacidad de llorar.
- *Irritación*: el 59,6% afirma irritarse más fácilmente que antes y el 3% estar irritado de forma constante.
- *Interés por los demás*: el 33,3% reconoce estar ahora menos interesado por los demás y el 11,4% que ha perdido cualquier interés por los otros.
- *Toma de decisiones*: el 21,8% afirma que ahora le cuesta más tomar decisiones y el 3,4% que le resulta totalmente imposible hacerlo. Un 17,2% evita tomar decisiones.
- *Aspecto físico*: el 31% cree que ahora semejan estar más viejos y menos atractivos. El 8% creen que la enfermedad de su hijo/a les ha producido cambios permanentes en su aspecto. El 3,4% siente tener un aspecto horrible.
- *Trabajo*: el 37,9% reconoce que le cuesta mucho comenzar a hacer algo y el 13,8% confiesa tener que obligarse para poder hacer cualquier cosa.
- *Sueño*: el 57,5% no duerme como antes y un 26,4% dice despertarse antes de lo habitual, con mucha dificultad para poder conciliar el sueño nuevamente.
- *Cansancio*: el 46% se cansa más que antes y un 3,4% afirma estar tan cansado que se ve incapaz de hacer nada.
- *Apetito y Peso*: el 51,7% afirma haber perdido apetito pero sólo el 28,7% cree haber perdido peso.
- *Salud*: el 28,7% está preocupado por su salud, aunque a la gran mayoría (70,1%) no le preocupa ahora más que antes.
- *Interés por el sexo*: el 36,8% afirma haber perdido algo de interés; el 23% haberlo perdido mucho y el 5,7% haberlo perdido completamente.

✓ **Conclusión A.6:** estos datos permiten confirmar la hipótesis del impacto de la enfermedad oncológica de los hijos sobre las tendencias depresivas de los padres. La situación no presenta perfiles patológicos, aunque en algunas de las dimensiones analizadas por el

BDI se requiere con claridad una intensa actividad de apoyo: tristeza, insatisfacción, llanto, irritación, pérdida de sueño y apetito.

- ✓ **Conclusión A.7:** El cuadro general de las respuestas al BDI nos permite establecer el grado de depresión de los padres y madres participantes. Siguiendo la clasificación de Kendall y otros (1987)²⁴⁸, podemos decir que el 43,7% de nuestra muestra está *ligeramente deprimido*; el 14,9% está *moderadamente deprimido* y el 6,9% padece una *depresión grave*. El 34,5% no presentaría síntomas de depresión.

- ✓ **Conclusión A.8:** las dimensiones individuales que mejor predicen el nivel de depresión de los sujetos son la *tristeza* y el *pensar en el suicidio*.

- ✓ **Conclusión A.9:** del conjunto de variables independientes (unas son dicotómicas y otras de rangos) recogidas en nuestro estudio podemos señalar que:
 - Algunas de ellas no ejercen influencia alguna sobre los niveles de depresión: *Sexo del niño enfermo; Tipo de cáncer; Presencia de otros hermanos en la familia*.
 - Otras variables independientes sí ejercen impacto: la *procedencia* afecta al *Estado de ánimo* y a la *Decepción* (los padres de zonas urbanas presentan menor nivel de ánimo y mayor decepción); el sexo del progenitor que responde a la prueba y la *estabilidad de la pareja* afectan al *Interés por el sexo* (las madres y las parejas inestables dan respuestas más negativas).
 - Dentro de las variables no dicotómicas, la *edad del niño enfermo* afecta significativamente las respuestas en *Sentimiento de castigo*, *Interés por los demás*, *Aspecto físico* e *Interés por el sexo*. La *antigüedad en el diagnóstico* afecta a las dimensiones de *Tristeza* y *Sentimiento de fracaso*. La *edad en el momento del diagnóstico* afecta la *Autocrítica* y a el *Aspecto físico*. La *edad de los padres* afecta a la *Satisfacción* y al *Cansancio*. Finalmente, el *momento de realización de la prueba* afecta significativamente a los resultados globales en depresión.

²⁴⁸ Kendall, P. C., Hollon, S. D., Beck, A. T., Hammen, C. L. y Ingram, R. E. (1987). Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.

✓ **Conclusión A.10:** Las correlaciones internas entre las diversas dimensiones recogidas en el BDI son constantes.

- Prácticamente todas ellas presentan correlaciones significativas entre sí. Eso sucede con *Tristeza, Satisfacción, Decepción, Llanto, Toma de decisiones, Trabajo, Sueño, Cansancio, Apetito, Interés por el sexo*. Esta red de correlaciones significativas evidencia la existencia de un estado general tendente a la depresión que actúa de manera generalizada sobre todas las cuestiones planteadas. Afianza la coherencia interna del constructo y permite considerar como válidas las puntuaciones globales, aunque condiciona la capacidad discriminante de cada una de las dimensiones consideradas independientemente.
- El *Estado de ánimo*, la *Salud*, la *Irritación* y el *Peso* son las dimensiones que funcionan de una manera más independiente de los otros valores.
- La tabla de correlaciones muestra algunas correlaciones negativas. El *Peso* correlaciona negativamente con la *Sensación de castigo*, con la *Decepción*, con la *Autocrítica* y con el *Llanto*. La *Salud* lo hace con el *Sentimiento de castigo* y con el *Suicidio*.

Sobre la relación entre BDI y COPE

✓ **Conclusión A.11:** Considerando las puntuaciones globales del BDI con sus 4 niveles de depresión como variables independientes para analizar su incidencia en los diferentes estilos de enfrentamiento podemos concluir que el nivel de depresión solamente produce diferencias significativas en tres de los estilos de afrontamiento:

- *Aceptación*: diferencias significativas entre los ligeramente y los moderadamente deprimidos.
- *Negación*: a mayor nivel de depresión mayor negación.
- *Desconexión conductual*: diferencias significativas entre el grupo de los moderadamente deprimidos y los gravemente deprimidos.
- Se producen influencias próximas a los niveles de significación en el estilo *Centrarse en los sentimientos y desahogarse*.

9.3 Conclusiones del Objetivo B

Analizar las modalidades de interacción y transferencia vividas entre la investigadora y los sujetos (niños enfermos y familias) atendidas.

Este segundo objetivo general de la investigación se concretaba, a su vez, en un conjunto de objetivos específicos:

- B.1.- Analizar las particulares relaciones mantenidas con una muestra de niños enfermos y sus familias durante el periodo de trabajo como técnica de apoyo en el servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital.
- B.2.- Identificar los sistemas de transferencia y contratransferencia vividos durante ese periodo.
- B.3.- Analizar las modalidades de apoyo prestadas y su eficacia desde el punto de vista de la adhesión al tratamiento y de la construcción de sistemas de adaptación positivos.
- B.4.- Analizar la forma en que la propia investigadora vivió el proceso de apoyo y los factores que influyeron en sus conductas.

Todos estos componentes de la relación entre la profesional de apoyo y los niños enfermos y sus familias se estudiaron a través de 10 entrevistas, de las que se pueden extraer las siguientes conclusiones.

- ✓ **Conclusión B.1:** “*Afrontar la enfermedad*” es un constructo amplio y polivalente que engloba, en realidad, muy diferentes aspectos de la vida con respecto a los cuales las personas deben reajustar sus dinámicas de adaptación: la enfermedad, la familia, los otros/as hermanos/as, las relaciones sociales, el hospital, el equipo médico, los profesionales del apoyo, el futuro, la curación, la muerte.
- ✓ **Conclusión B.2:** Desde esa misma perspectiva, el “*apoyo*” constituye un espacio multidimensional organizado en torno a cinco ejes en los que se agrupan los elementos mencionados: *sujetos* que reciben el

apoyo, *sujetos* que prestan el apoyo, *contextos* en los que se presta el apoyo, *aspectos* sobre los que versa el apoyo, *recursos* que se emplean en el apoyo. Esta estructura del apoyo se recoge en la tabla siguiente:

Sujetos que reciben	Sujetos que prestan	Contextos	Aspectos del apoyo	Recursos
-Niño/a -Padres -Hermanos/as -Familiares -Voluntarios/as -Equipo sanitario. -Otros/as Profesionales. -Profesional de Apoyo.	-Profesional de Apoyo. -Equipo sanitario. -Otros/as profesionales. -Familiares -Redes Sociales	-Hospital -Hogar -Aula Hospitalaria -Habitación -Escuela	-Enfermedad -Relaciones -Comportamiento -Cultura -Curación -Muerte	-Presencia -Diálogo -Actividades planeadas. -Materiales informativos. -Orientaciones Educativas. -Técnicas específicas.

Tabla 102: Ejes que estructuran el apoyo

✓ **Conclusión B.3:** Aunque sólo han sido 10 los casos analizados, ha quedado claro que cada sujeto es único en sus demandas de apoyo. El proceso de enfermedad es equifinalista, no depende de cómo se inicia sino de las variaciones y circunstancias que se van produciendo durante su desarrollo. Es, por tanto, un proceso abierto con tantas variables interaccionando que resulta difícil prever cómo evolucionará. Y no sólo por la enfermedad y sus avatares, sino por otros elementos marginales del proceso como el carácter de los implicados, las relaciones con el personal, las propias circunstancias del tratamiento, problemas anteriores a la enfermedad que reaparecen, reacciones regresivas de los/as hermanos/as, etc. Esto obliga a que el propio apoyo haya de ser flexible y polivalente y los profesionales que lo ejercen personas con capacidad para atender simultáneamente varios frentes con recursos diversificados.

✓ **Conclusión B.4:** Las fases por las que ha pasado el apoyo en los casos analizados, siguen un patrón bastante común:

- Una fase inicial de conocimiento mutuo para asentar la relación en un contexto de confianza y orientación terapéutica.
- Una fase de trabajo más sistemático sobre los asuntos que se puedan ir planteando, pero que incluyen siempre información sobre la enfermedad y el tratamiento, atención a los/as hermanos/as si los hay, relaciones con el equipo sanitario y el hospital.
- Una fase de trabajo más intensivo sobre la adhesión al tratamiento que suele implicar el aprendizaje de técnicas de relajación por parte del niño/a en las fases agudas del tratamiento, atención a la problemática de los padres, orientación en relación al ajuste y adaptación a la nueva situación, atención a problemas relacionales, atención a actividades escolares o de ocio.
- Un momento final de acompañamiento en la fase de los cuidados paliativos y de preparación para el duelo en caso de agravamiento sin retorno de la enfermedad. O, alternatively, una fase de seguimiento en caso de curación o cronificación de la enfermedad, con apoyo y orientación en el reajuste y readaptación a la vida cotidiana.

✓ **Conclusión B.5:** Tanto el componente informativo como el relacional son dos aspectos fundamentales de todo apoyo.

- El primero (la *información*) tiene que ver con la capacidad de informar (en coordinación con el equipo médico) de manera continuada y reposada tanto al niño/a enfermo/a como a sus padres (y a cada uno según su capacidad de comprensión y necesidades) de las características de la enfermedad y del tratamiento que se va a seguir, pero no solamente de sus aspectos médicos. Por tanto, la cuestión no es solamente cómo dar la noticia, sino cómo poder afrontar, junto a los/as niños/as enfermos/as y sus padres, las dudas y miedos que van sintiendo

y hacerlo soportando su reiteración y la carga de ansiedad con que los plantean.

- La *relación*, porque el propio estrés que produce la enfermedad, mayor aún si esta evoluciona mal, lleva a los padres a cargarse de tensión que acabarán proyectando sobre el equipo sanitario y el hospital. Saber soportar esa tensión y sus manifestaciones (tanto en forma de acusaciones, críticas, como en ocasiones conductas que pueden ser entendidas incluso como agresivas) exige que el profesional de apoyo tenga que actuar como mediador, lo que con frecuencia le introduce a el/ella misma en el torbellino del conflicto. Todas esas tensiones sobrevenidas, dificultan la empatía necesaria para un buen afrontamiento de la enfermedad. Algunos de los casos analizados, como el de Sara, han sido especialmente duros en este aspecto.

✓ **Conclusión B.6:** Los principales apoyos que han ido apareciendo en los casos analizados han sido los siguientes:

- Apoyos al niño/a enfermo/a mediante suministro de información comprensible para él/ella, momentos de simple presencia a su lado para darle seguridad, momentos de charla sobre miedos e ilusiones (sobre todo con los/as adolescentes) respondiendo a sus preguntas, actividades para mantenerlos/as activos aunque estuvieran conectados a aparatos, técnicas de relajación en los tratamientos más agresivos (punciones lumbares, radioterapia, sobre todo en tumores cerebrales, etc.), establecimiento de límites de comportamiento, trabajo de afianzamiento lingüístico y cultural (caso de Loli), acompañamiento en los momentos finales.
- Apoyo a los/as hermanos/as mediante información comprensible sobre la enfermedad y el tratamiento, organización de “tiempos de calidad” en la relación con los padres, atención a sus posibles regresiones y conductas de llamada de atención (caso de Sofía), ayuda en el duelo por el/la hermano/a muerto/a.

- Apoyo a los padres mediante información y respuesta a sus dudas y temores, compañía y diálogo asiduo, orientaciones para el trato con los/as hermanos/as sanos/as, sustitución en el cuidado de niño/a para que puedan salir, relajarse, estar juntos, etc. Apoyo en los momentos de duelo, mediación en los conflictos con el personal sanitario y el hospital, mediación en los conflictos de pareja, apoyo en la adhesión al tratamiento (caos de Loli y Sara), apoyo cultural y sanitario (caso de Loli).
 - Apoyo al equipo sanitario a través de la mediación en caso de conflicto con los padres, apoyo en las fases del tratamiento más estresantes para los/as niños/as.
- ✓ **Conclusión B.7:** Un aspecto fundamental del apoyo, sobre todo cuando los/as niños/as van haciéndose mayores es el trabajo con y sobre “el futuro”. El futuro es una pieza clave para un afrontamiento positivo de la enfermedad (caso de Luis) y para una buena adhesión al tratamiento. El futuro es una fuente de energía y ganas de vivir. No importa si la enfermedad evoluciona bien o no, el futuro siempre es un recurso de gran poder psicológico.
- ✓ **Conclusión B.8:** La transferencia y contratransferencia, la implicación profesional en los casos que se atienden, ha sido una de las cuestiones en la que he pretendido central el análisis del apoyo por la relevancia que tiene en el desarrollo de los casos y en el propio desgaste del profesional. Al menos en la mitad de los casos analizados se ha producido un tipo de implicación personal que se situaba en los límites exigidos para una correcta atención profesional. En dos de ellos (casos de Juan y Luís) se traspasaron, incluso esos límites. Pero se trata de una circunstancia difícil de prever en el desarrollo del apoyo y, desde luego, difícil de controlar.
- ✓ **Conclusión B.9.** Vinculada a esos procesos de contratransferencia, está la necesidad de que los profesionales del apoyo se conviertan a sí mismos en sujetos susceptibles de recibirlo. Resulta imposible controlar

la contratransferencia si una trabaja sola, si no tiene cómo compartir su propia ansiedad y emociones. Salvo que el profesional se escude en una formalización de su rol distante y frío, formalización que resulta altamente complicada si hablamos de trabajo con niños pequeños o adolescentes. En este contexto, la relación con niños/as pequeños/as, la vivencia de sus progresos o retrocesos (como en el caso de Iñaki), la previsión de su muerte o el sentimiento de su pérdida (como en el caso de Juan), son contextos relacionales muy cargados de emocionalidad y que consumen muchas energías, tanto profesionales como personales.

- ✓ **Conclusión B.10:** El apoyo y sus estrategias no dejan de ser un proceso incierto y vulnerable a ciertos factores. El principal de ellos es que los receptores del apoyo puedan y deseen ser apoyados y ayudados, que acepten las aportaciones que en forma de información, compañía, sugerencias, técnicas de ayuda, les puedes ofrecer. Si no se establece una buena empatía y complicidad es difícil que el apoyo funcione. Eso sucedió, por ejemplo, en los casos de Inés y de Sara y provocó que los dispositivos de apoyo funcionaran deficientemente y que mi propia vivencia de ambos casos estuviera muy teñida de la sensación de fracaso. En el caso de Loli la dificultad provenía del escaso bagaje cultural y lingüístico de sus padres inmigrantes y solitarios, lo que exigió buscar soluciones imaginativas. Más compleja y desgastante es esta dificultad cuando proviene del propio tratamiento que altera progresivamente el carácter de los niños/as. Niños que ingresaron en el hospital como personas amables, alegres, confiadas y empáticas, se van transformando poco a poco, por las secuelas del tratamiento, en seres desconfiados, introvertidos e incluso agresivos (caso de Marcos) o se van deprimiendo hasta tocar fondo (caso de Luis).
- ✓ **Conclusión B.11:** El apoyo no está exento de dilemas éticos, como en el caso de Sofía. El mantenimiento de tratamientos agresivos pero prescindibles, dada la situación terminal de la enferma, constituía algo parecido al “ensañamiento terapéutico”. El tránsito de la fase de tratamiento a la de cuidados paliativos, resulta dramática para los padres

que, a veces, exigen la continuidad del primero. Eso sitúa a los profesionales del apoyo frente a fuertes dilemas y les obliga a tratar de convencer a los padres para que acepten con resignación la situación. Pero no es empeño fácil e introduce el apoyo en un contexto de fuerte desgaste emocional. Otras veces los dilemas son menos dramáticos pero igualmente desgastadores: la contradicción entre normas médicas y de organización hospitalaria por un lado y mejor atención a las necesidades del niño (como en el caso de Iñaki), por el otro; el dilema entre una mayor implicación de la madre en la dinámica hospitalaria y los conflictos de intereses y relacionales que ello plantea (como en el caso de Sofía).

En definitiva, puedo señalar que se ha tratado de un proceso en el que hemos logrado alcanzar los objetivos previstos. Se ha realizado un análisis en profundidad de los “estilos de afrontamiento” de las familias con niños afectados por alguna enfermedad onco-hematológica así como de los instrumentos con los que esas reacciones han sido medidas. Y, en la segunda línea de trabajo, se ha realizado un recorrido sistemático y sincero sobre el particular recorrido que yo misma he seguido como profesional del apoyo en 10 de los casos atendidos que me han resultado más impactantes por algún motivo. Ello me ha permitido establecer, desde mi propia experiencia, algunas de las características y condiciones que deben ser tenidas en consideración en los procesos de apoyo a los niños/as enfermos y sus familias.

9.4 Conclusiones en relación al proceso de realización de la tesis doctoral.

Llegados a este punto, solamente me quedan por añadir algunas conclusiones/reflexiones sobre el trabajo que ahora someto a su consideración. En tal sentido me gustaría señalar:

- ✓ **Conclusión C.1:** para mí ha resultado interesante haber realizado previamente el trabajo del DEA sobre el mismo tema sobre el que ahora versa la tesis. Eso me ha permitido rentabilizar el esfuerzo que entonces tuve que hacer y aprovechar los aprendizajes sobre investigación adquiridos en los cursos de doctorado. Comenzar la tesis de cero debe ser mucho más laborioso y desconcertante para quienes se vean en esa situación.
- ✓ **Conclusión C.2:** ha resultado también interesante el tener que recuperar el estado del arte en un ámbito tan complejo como el de la onco-hematología pediátrica y sus efectos sobre los niños/as enfermos y sus familias. El fuerte componente médico de los textos que he tenido que manejar ha supuesto, en ocasiones, una dificultad añadida aunque me ha servido mucho el haber hecho previamente el máster en psico-oncología donde tuve la oportunidad de profundizar en las diversas dimensiones de la enfermedad oncológica. En cualquier caso, me gustaría destacar la riqueza de una consideración interdisciplinar del problema que he pretendido estudiar. El apoyo en situaciones de enfermedad requiere de consideraciones tanto sanitarias como psicológicas, tanto sociales como personales, tanto familiares como institucionales. Y todo ello integrado en una visión psicopedagógica del apoyo. Ha resultado muy desafiante el intentar lograr esa síntesis.
- ✓ **Conclusión C.3:** desde luego, hacer la tesis doctoral sobre el propio trabajo profesional que uno desempeña supone la puesta en valor de las

actividades que se han venido desarrollando y la mejor apuesta por el desarrollo profesional de quien las ejerce. Para mí ha significado introducir una fuerte sistematicidad en los procesos que desarrollaba con cada una de las familias a las que atendía. Ha supuesto, también, establecer un eje que dote de sentido al trabajo de apoyo que debía desarrollar con ellos. Centrarme en el “estilo de afrontamiento” de la enfermedad no ha sido una opción baladí o marginal a las tareas del apoyo. Más bien todo lo contrario, me ha permitido tomar en consideración ese aspecto como el punto clave sobre el que centrar mi intervención profesional y dotarla de sentido. Como se ha podido ver en las entrevistas, bajo el constructo de “afrontamiento” he podido recoger y dar unidad a todo lo que supone intervenir con niños enfermos y sus familias: adaptación al hospital, a la enfermedad, al tratamiento, a los hermanos, a la escuela, al equipo sanitario, a mí misma.

- ✓ **Conclusión C.4:** La parte técnica y estadística de la tesis ha resultado realmente laboriosa. Obviamente he precisado de ayuda para poder desarrollarla, lo cual también supone un aprendizaje interesante: llevar a cabo una investigación raramente es una tarea individual sino que se precisa de apoyo y colaboración de otras personas que saben más que tú de algunos de los aspectos que abordas. Sin embargo, me ha servido para recuperar aprendizajes realizados a lo largo de la carrera y que podré seguir utilizando en futuras investigaciones. Con todo, tanto a mis directores como a mí misma nos ha parecido necesario someter a análisis los instrumentos de recogida de información que había utilizado, especialmente el COPE. El BDI ya cuenta con una fuerte fundamentación estadística.
- ✓ **Conclusión C.5:** El reto mayor de esta tesis se ha producido, con todo, en su parte de autoanálisis. No me fue fácil el aceptar asumir el doble papel de investigadora e investigada. No debe ser habitual en este tipo de trabajos. Y no me extraña que no lo sea. Lo he pasado mal respondiendo a algunas de las preguntas porque reabrían viejas heridas y me devolvían a emociones que creía tener controladas. Sin embargo,

el resultado final me ha relajado. Subsiste, sin duda, el riesgo de la excesiva exposición. Con seguridad, aparecen cosas que podrían haberse hecho de otra manera. Probablemente, habrá quien considere que mis estrategias de apoyo podrían haber sido otras y mejores. Pero todo eso forma parte del objetivo de esta segunda parte de la tesis: entrar más en profundidad en las dinámicas relacionales del apoyo y en los sentimientos y percepciones de quien apoya. Ninguna prueba podría habernos permitido llegar tan dentro de esos procesos.

Sólo que me queda decir que, aunque con sus limitaciones, estoy satisfecha del trabajo realizado y estoy, también, convencida que lo que aquí se dice y analiza podrá servir a otros y otras colegas que desarrollan en los hospitales tareas de apoyo a niños y niñas enfermos y a sus familias. Esta es mi manera de que el trabajo y los esfuerzos realizados “vuelvan” al punto de partida, esto es, a las familias y niños que me han permitido realizarlo.

BIBLIOGRAFÍA

- Aaronson, N. K. (1988). Quality of life: what is it? How should it be measured?. *Oncology*, 2, 69-76.
- Adamoli, L., Deasy-Spinetta, P., Corbetta, A., Jankovic, M., Lia, R., Locati, A., Frascini, D., Masera, G., y Spinetta, J. J. (1997). School functioning for the child with leukemia in continuous first remission: Screening high-risk children. *Pediatric Hematology and Oncology*, 14, 121-131.
- Ainscow, M. (1993). *Towards effective School for All*. Coventry: National Association for Special Educational Needs.
- Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (1998). Inclusion and Exclusion, Listening to some hidden voices. En K. Ballard y T. McDonald, (Eds), *Voices of Inclusion*. London: Falmer.
- Ainsworth, M.D. (1969). Object relations, dependency, and attachment: a theoretical review of the infant-mother relationship. *Child Development*, 40, 969-1025.
- Ajuriaguerra, J. (1976). El niño, la enfermedad y la limitación física. En J. de Ajuriaguerra. *Manual de psiquiatría infantil* (3ª edic.), 845-868. Barcelona, España: Toray-Masson.
- Aldridge, A.A., & Roesch, S.C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 115-29.
- Alves, M. (1997). *Programa de Libertação criativa com imagem: Desenvolvido para Crianças com Necesidade de Apoio Pedagógico*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- American Psychological Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (texto revisado). Washington, DC, EE. UU.: Autor.
- Moderno.Amigo Vázquez, I.; Fernández Rodríguez, C. y Pérez Álvarez, M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid. España: Ediciones Pirámide.
- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1066-1074.
- Antiseri, D. (1977) *Il mestiere del filosofo. Didattica della filosofia*. Roma: Armando.
- Arnal, J.; Del Rincón, D. y Latorre, A. (1992). *Investigación educativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Labor.
- Arnal, J.; Del Rincón, D. y Latorre, A. (1997). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Hurtado.
- Ary, D.; Jacobs, Ch. Y Razavieh, A. (1984). *Introducción a la investigación pedagógica*. México: Nueva Editorial Interamericana.
- Atkin, K., y Ahmad, W. I. (2000). Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health and Social Care in the Community*, 8, 57-69.
- Attie-Aceves, C. L. (1995). La familia del niño cardiópata. *Archivo del Instituto de Cardiología México*, 65, 159-167.
- Austin, J. K. (1990). Assessment of coping mechanisms used by parents and children with chronic illness. *The America Journal of Maternal Child Nursing*, 15, 98-102.

- Averill, J. R., & Rosenn, M. (1972). Vigilant and nonvigilant coping strategies and psychophysiological stress reaction during anticipation of electric shock. *Journal of Personality and Social Psychology*, 23, 128-141.
- Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L., y Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 2216-2219.
- Axia, V., y Scrimin, S. (2004). Processi di adattamento alla malattia tumorale in età pediatrica. En V. Axia, *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (pp. 77-97). Roma: Carrocci.
- Axia, V., y Weisner, T.S. (2002). Infant stress reactivity and home cultural ecology of Italian infants and families. *Infant Behavior and Development*, 140, 1-14.
- Axia, V., Scrimin, S. y Tremolada, M. (2004). Basi teoriche per la psico-oncologia pediátrica. En V. Axia (Ed.). *Elementi di psico-oncologia pediátrica* (pp. 23-50). Roma: Carocci .
- Baider, L., Kaufman, B., Ever-Hadani, P., Kaplan De-Nour, A. (1996). Coping with additional stresses: comparative study of healthy and cancer patient new immigrants. *Social Science and Medicine*, 42, 1077-1084.
- Balboni, G. y Pedrabissi, L. (2003). *Adattamento italiano delle Vineland Adaptive Behavior Scales*. Firenze: O.S. (Organizzazioni Speciali).
- Ballestrin, G. y Putti, M.C. (2004). La scuola in ospedale. En V. Axia (Ed.). *Elementi di Psico-oncologia Pediatrica* (pp. 221-230). Roma: Carocci.
- Band, E., & Weisz, J. (1988). How to feel better when it feels bad: Children's perspectives on coping with everyday stress. *Developmental Psychology*, 24, 247-253.
- Barbarin, O. A.; Hughes, D. y Chester, M. A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and The Family*, 47, 473-480.
- Baron, R.M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Baroni, M. R. (1994). *Il soggetto umano nelle ricerche in psicologia*. Roma: Borla.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-oncology*, 13, 630-641.
- Barton, L. y Armstrong, F. (2007). *Policy, experience and change: cross cultural reflections on Inclusive education*. Springer: Dordrecht.
- Bearison, D.J. (1991). *They never want to tell you: Children talk about cancer*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beehr, T. A. y McGrath, J. E. (1996). The methodology of research on coping: Conceptual, strategic, and operational-level issues. In M. Zeidner, y N.S. Endler (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 65-82). New York :Wiley.
- Berbaum, J. (1982). *Etude systemique des actions de formation*. Paris: Presses Universitaires de France.

- Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social*. Barcelona: Ariel Sociología.
- Bermejo, J. C. y Carabias, R. (1998). *Relación de ayuda y enfermería. Material de trabajo*. Santander: Sal Terrae.
- Bertolini, P. (1982). Funzioni e ruolo dell'operatore pedagogico. En ANFFAS-AIAS. *L'educatore-operatore nell'handicap: professione e formazione* (pp. 29-42). Actas de la Mostra Convegno nell'ambito de HOSPITAL 82. Bologna, 2-3 Octubre, (paper)
- Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157.
- Biondi, M. (1994). Disturbo de adattamento e disturbo post-traumatico da stress. En AA.VV. *Tratatto italiano di Psichiatria*. Milano: Masson.
- Biondi, M.; Constantini, A. y Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: Il pensiero Scientifico.
- Blom, G. E., Cheney, B. D., y Snoddy, J. E. (1986). *Stress in childhood: An intervention model for teacher and other professionals*. New York: Teachers College Press.
- Bluebond-Langner, M. (1977). Meanings of death to children. En H. Feifel (Ed.). *New meanings of death*. New York: McGraw-Hill.
- Bonichini, S. y Axia, G. (2000). La valutazione delle strategie di coping al dolore fisico nei bambini di età scolare. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 1, 97-123.
- Bonichini, S. y Axia, V. (2004). Tecniche di valutazione psicologica in psico-oncologia pediatrica. En V. Axia (Edit.). *Elementi di psico-oncologia pediátrica* (pp. 51-75). Roma: Carocci.
- Bonn, M. (1994). The effects of hospitalisation on children: a review. *Curationis*, 17, 20- 24.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., y Carter, K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 310-321.
- Booth, T., y Ainscow, M. (2000). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools* (2ª ed). Manchester: CSIE (trad. Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva).
- Borgers, R., Mullen, P. D., Meertens, R., Rijken, M., Eussen, G., Plagge, I., Visser, A. P. y Blijham, G. H. (1993). The information seeking behaviour of cancer outpatients: a description of the situation. *Patient Education and Counselling*, 22, 35-46.
- Bornstein, M. H., Cote, L. R. (2004). Mothers' parenting cognitions in cultures of origin, acculturating cultures and cultures of destination. *Child Development*, 75, 221-235.
- Boulet, J., y Boss, M. W. (1991). Reliability and validity of the brief symptom inventory. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 433-437.
- Boyer, B. A., y Barakat, L. P. (1996). Mothers of children with leukemia: self-reported and observed distress and coping during painful pediatric procedures. *The American Journal of Family Therapy*, 24, 227-241.
- Bracken, J. M. (1990). *Il bambino e le malattie oncologiche*. Padova: Piccin Nuova Libreria.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown R. T., Kaslow, N. J., Hazzard, A. P., Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Lambert, R., y Baldwin, K. (1992). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 495-502.
- Brown, R.T., Kaslow, N. J., Doepke, K., Buchanan, I., Eckman, J. y Baldwin, K. (1993a). Psychosocial and family functioning in children with sickle cell syndrome and their mothers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 545-553.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Madan-Swain, A., Doepke, K. J., Sexson, S. B., y Hill, L. J. (1993b). Parental psychopathology and children's adjustment to leukaemia, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 554-561.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256.
- Butler, R. W. y Mulhern, R. K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 65-78.
- Byrne, J., Fears, T. R., Steinhorn, S. C., Mulvihill, J. J., Connelly, R. R. y Austin, D. F. (1989). Marriage and divorce after childhood and adolescent cancer. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2693-2699.
- Caillette-Beaudoin, A., Perret-du Cray, M. H., Colin, C., Gagneux, Y., Labeeuw, M., Matillon, Y. (1998). Evaluation of information for renal insufficiency patients before dialysis. *Nephrologie*, 19(3), 111-116.
- Calvo, I. (2002). *Estudio de las necesidades percibidas por profesionales, padres y voluntarios en niños hospitalizados en el distrito universitario de Salamanca*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- Canevaro, A. y Chierigatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci.
- Cannon, W.B. (1932). *The isdom of the body*. New York: Norton.
- Carver, C. S., Schieier, M. F., y Weintrub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Casas, P. (1993). *Regreso a la escuela*. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: Aspanion, (paper).
- Castaño, A. et al (1993). La pedagogía como apoyo terapéutico al niño con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: Aspanion, (paper).
- Cayse, L. N. (1994). Fathers of children with cancer: a descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11 (3), 102-108.
- Cella, D. F., y Tulsky, D. S. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4 (5), 29-38.

- Cesarino, C. B., Casagrande, L. D. (1998). Paciente com insuficiencia renal cronica em tratamento hemodialitico: atividade educativa do enfermeiro. *Revista latino-americana de enfermagem*, 6(4), 31-40.
- Challinor, J., Miaskowski, C., Moore, I., Slaughter, R., y Franck, L. (2000). Review of research studies that evaluated the impact of treatment for childhood cancers on neurocognition and behavioral and social competence: nursing implications. *Journal of the Society of the Pediatric Nurses*, 5, 57-74.
- Chambers, A.; Klinck, A. y Rynard, D. (1996). *Helping schools cope with childhood cancer: current facts and creative solutions*. Ontario: Pediatric Division of Victoria Hospital.
- Chang, V. T. y Portenoy, R. K. (2000). The Memorial Symptom Assessment Scale short form. *Cancer*, Sep. 1, 89 (5), 1162-1171.
- Chang, P. C., y Yeh, C. H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxyreport to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-oncology*, 14, 125-34.
- Chang, P. H.; Nesbit, M. E.; Youngren, N. y Robinson, LL. (1987). Personality characteristics and psychosocial adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 43-58.
- Chesler M., & Barbarin O. (1987). *Childhood cancer and the family: meeting the challenge of stress and support*. New York: Brunner/Mazel.
- Chesler, M. A. (1993). Introduction to psychosocial issues. *Cancer*, 71, 3245-3250.
- Chesler, M. A. y Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11, 363-384.
- Chester, M. A.; Allswede, J. y Barbarin, O. O. (1992). Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (4), 19-42.
- Christensen A. J., Smith T. W., Turner Ch. W., Cundick K. E. (1994). Patient adherence and adjustment in renal dialysis: A person treatment interactive approach. *Journal of Behavioral Medicine* 1(17), 549-566.
- Clarke, S. A., y Eiser, C. (2007). Health behaviours in childhood cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer*, 43, 1373-1384.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., y Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*, 14, 274-281.
- Clarke-Steffen, L. (1993). A model of the family transition to living with childhood cancer. *Cancer Practice*, 1, 285-292.
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W., y Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science and Medicine*, 63, 883-898.
- Coe, R. (1979). *Sociología de la medicina*. Madrid: Alianza.
- Cohen, F. y Lazarus, R. S. (1973). Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. *Psychosomatic Medicine*, 35, 375-389.

- Cohn, F. y Lazarus R. S (1979). Coping with the stress of illness. En G. C. Stone; F. Cohn y N. Adler. *Health Psychology: a Handbook* (pp. 217-254). Washington: Jossey-Bass.
- Colom, A. J. (1981). *Teoría de la educación y la oferta de la teoría de los sistemas generales*. Documento Mimeografiado. Seminario Epistemología de las CC. de la Educación. Universidad de Salamanca.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., y Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87–127.
- Cook, T. D. y Reichardt, CH. S. (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Costa, M. y López, E. (1986). *Salud Comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca.
- Costa, M. y López, E. (1998). *Educación para la Salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Cowan, P. A., Powell, D., y Cowan, C. P. (1997). Parenting interventions: A family systems perspective. En I. E. Sigel y K. A. Renninger (Eds.). *Handbook of child psychology: Vol. 4. Child psychology in practice*. (5th ed., pp. 3-72). New York: Wiley.
- Cox, T. (1978). *Stress*. Nueva York: Mac Millan
- Cox, T. (1986). Estrés: un planteamiento psicofisiológico del cáncer. En C. L. Cooper (edit.), *Estrés y Cáncer* (pp. 181-206). Madrid: Díaz de Santos.
- Crespo, M y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23 (92), 747-890.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., y Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 365-376.
- Dahlquist, L. M., Pendeley, J. S., Power, T. G., Landthrip, D. S., Jones, C. L., y Steuber, C. P. (2001). Adult command structure and children's distress during the anticipatory phase of invasive cancer procedures. *Children Health Care*, 30, 151-167.
- Dahlquist, L. M., Power, T. G., Cox, C. N., y Fernbach, D. J. (1994). Parenting and child distress during cancer procedures: a multidimensional assessment. *Children Health Care*, 23, 149-166.
- Davies, B., Whitsett, S. F., Bruce, A., y McCarthy, P. (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 12-21.
- Davies, W. H., Noll, R. B., DeStefano, L., Bukowski, W. M., & Kulkarni, R. (1991). Differences in the child-rearing practices of parents of children with cancer and controls: The perspectives of parents and professionals. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 295-306.

- Del Valle, M. D. y Villanezo, I. (1993). *El niño/a enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad*. Libro de Conferencias, Comunicaciones e Informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, (pp. 143-145). Oviedo, Octubre.
- Denton, J. (1978). *Medical Sociology*. Boston: Houghton.
- Derogatis, L. R. (2000). *Brief symptom inventory (BSI) 18: Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis, MN: NCS Pearson.
- Derogatis, L. R., y Spencer, P. M. (1982). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, and Procedures Manual-I*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L. R. y Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.
- DeVellis, R. F., DeVellis, B. M., Blanchard, L. W., Klotz, M. L., Luchtok, K., y Voyce, C. (1993). Development and validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Quarterly*, 20, 211-225.
- DeVet, K. A., y Ireys, H. T. (1998). Psychometric properties of the maternal worry scale for children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 257-266.
- Díaz Navazo, C. et al. (1999). *Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas: Volver a la escuela*. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Toledo.
- Die Trill, M (2000a). Factores que influyen en el proceso de comunicación con los niños acerca de la enfermedad y la muerte. En M. Die Trill y E. López Imedio (Eds.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y su familia. Manual para el curso a distancia: Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos* (pp. 117-124). Madrid: Aula de Estudios Sanitarios.
- Die Trill, M. (2000b). El reto de enfrentarse a un cáncer infantil. Trastornos psicológicos y psiquiátricos más frecuentes y su tratamiento. En F. Gil. *Manual de Psico-Oncología* (pp. 109-136). Barcelona: Nova Sidonia.
- Die Trill, M. (2003a). *Psico-oncología*. Madrid: ADES Editores.
- Die Trill, M. (2003b). El niño y el adolescente con cáncer. En M. Die Trill (Edit.). *Psico-oncología* (pp.85-102). Madrid: ADES Editores.
- Dockerty, J. D.; Williams, S. M.; McGee, R. y Skegg, D. C. G. (2000). Impact of Childhood cancer on mental health of parent. *Medical and Paediatric Oncology*, 35, 475-483.
- Dolgin, M. y Phipps, S. (1996). Reciprocal influences in family adjustment to childhood cancer. En L. Baider, C. L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Eds.). *Cancer and the Family* (2nd Ed., pp. 73-92). Chichester: Wiley J. & Sons.
- Doval Penelo, M. A. (1999). *La importancia de una buena preparación psicológica por parte de los padres, en el niño hospitalizado*. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Toledo.
- Dow, K. H., Ferrell, B. R., y Anello C. (1997). Balancing demands of cancer surveillance among survivors of thyroid cancer. *Cancer Practice*, 5, 289-295.

- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 149-165.
- Dunbar, J.; Dunning, E. J. y Dwyer, K. (1992) The development of compliance research in pediatric and adolescent populations: two decades of research. En N. Krasnegor, S. Johnson, I. Epstein y S. Jaffe (Eds.). *Developmental aspects of health compliance behavior*. Hillsdale, (pp. 29-52). NY: Lawrence Erlbaum Ass.
- Durá, E. (1990). *El dilema de informar al paciente de cáncer*. Valencia, España: La Nau Llibres.
- Durá, E. e Ibáñez, E. (1991). La importancia de la congruencia informativa en el proceso de dar información al enfermo. *JANO*, vol. XL, 953, 57-65.
- Earle, E. A., y Eiser, C. (2007). Children's behaviour following diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia: A qualitative longitudinal study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 281-293.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., y Sheppard, L. (2007). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33, 155-160.
- Eiser, C. (1993) *Growing Up with a Chronic Disease: the Impact on Children and Their Families*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Eiser, C. (1995). Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psico-oncology*, 4, 121-131.
- Eiser, C. (1998). Children with physical illness. *Child: Care, Health and Development*, 24, 1-4.
- Eiser, C. y Havermans, T. (1992). Mothers' and fathers' coping with chronic childhood disease. *Psychological Health*, 7, 249-257.
- Eiser, C., Havermans, T. y Eiser, J. R. (1995). Parents' attributions about childhood cancer: Implications for relationships with medical staff. *Child Care Health and Development*, 21, 31-42.
- Eiser, C., y Jenney, M. E. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, 73, 1313-1316.
- Eiser, C., Hill, J. J., y Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 449-460.
- Eiser, H., Hill, J. J y Blacklay, A. (2000). Surviving cancer. What does it mean for you? An evaluation of clinic base intervention for survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 214-220.
- Eiser, C., Eiser, J. R. y Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 29-33.
- Endicott, J.; Nee, J., Harrison, W. y Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bulletin*, 29 (2), 321-6.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8290681>
- Endler, N. S., y Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Toronto: Multi-Health Systems.

- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., y Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 18-26.
- Evans, S. E. y Redford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 72, 423-426.
- Everly, G. S. y Lating, J. M. (2002). *Treatment of human stress response*. New York: Kluwer Academic.
- Fadiman, A. (1997). *The spirit catches you and you fall down*. New York: Farrar, Straus y Giroux.
- Fahrer, R. D y Magaz, A. (1998). *Aspectos psicosociales de la relación médico-paciente en hemodiálisis crónica*. CM Impresiones.Fernández
- Feroli, L. (1980). *Gli operatori social e l'educazione difficile*. Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Fernández, M. (1999). *La orientación familiar en el contexto hospitalario*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S. y Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: validation of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7, 9-24.
- Ferrell, B. R., Dow, K. H., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4, 523-531.
- Flores d'Arcais, G. (1982). Rapporto pedagógico. En G. Flores d'Arcais, *Nuovo Dizionario di Pedagogia* (pp. 1061-1064). Roma: Edizioni Paoline.
- Flores, J. A. (1990). Instrumentos terapéuticos para el cuidado psicológico del niño en el hospital. *Acta Pediátrica Española*, 48 (19).
- Flores, M^a. D., Armero, D. y García, M. (2003). Educación para la salud en el ámbito hospitalario: un caso práctico. En M^a. D. Flores (Coord.). *La promoción de la salud: una perspectiva pedagógica* (pp. 89-114). Valencia: Nau Llibres. Serie Educación Social.
- Folkman, S., y Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folkman, S. y Lazarus, R. S. (1985). If It Changes It Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.
- Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. y Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Fortier, L., Wanlass, R. (1984), Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family relations*, 33, 13-24.
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., y Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psychooncology*, 10, 293-304.
- Frare, M., Axia, V y Battistella, P. A. (2002). Quality of life, coping strategies and daily routines in children with primary headache. *Headache*, 42, 953-962.
- Freund, J. (1975). *Teoría de las Ciencias Humanas*. Barcelona: Península.

- Friestad, M. y Wright, P. (1999). The persuasion knowledge model—How people cope with persuasion attempts. *J Cons Res*, 21, 1-31.
- Fuemmeler, B. F., Brown, R. T., Williams, L., y Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: Moderating influences of family functioning. *Families systems & health*, 21, 263 -276.
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L. y Marx, B. P. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care*, 30, 169- 182.
- Furnham, A. y Steele, H. (1993). Measures of Locus of Control: A critique of children's, health and work-related locus of control questionnaires. *British Journal of Psychology*, 84, 443-479.
- Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid, España: Thomson-Paraninfo.
- García, A., Raga, F. y Alojós, M. A. (1993). *Mi cole es un hospital*. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: Aspanion, (paper).
- Gardner, H. (1999). *Inteligencias Múltiples. La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós.
- Gardner, H. (2000). *La educación de la mente y el conocimiento de las disciplinas. Lo que todos los estudiantes deberían comprender*. Barcelona: Paidós.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Gilbar, O. y Ben-Zur, H. (2002). Adult Israeli community norms for the Brief Symptom Inventory (BSI). *International Journal of Stress Management*, 9, 1-10.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. (Traducción española: *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu. 1970).
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335.
- González de Rivera, J. L. (1991). Stress factors and disease. *Actas Luso-españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 19 (6), 290-297.
- González González, E.; González Alonso, M^a. J. y González González, M^a. J. (1993). El diplomado en Trabajo Social como apoyo al aula hospitalaria En E. González, M^a J. González Alonso y M^a J. González. *El Trabajo Social en los Servicios de Apoyo a la Educación* (pp. 131-163). Madrid: Editorial Siglo XXI.
- González, B y Poveda, A. (1991). Criterio de información al paciente oncológico terminal: Verdad Soportable. Seminario Internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer (pp.137-54). Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer.
- González, F. (2002). *Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados en Castilla y León*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- González, S.; Steinglass, P. y Reiss, D. (1987). *Family centered interventions for people with chronic disabilities*. Washington: The George Washington University.
- González-Simancas, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.

- Grau, C. (1990). *Atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva*. III Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Barcelona.
- Grau, C. y Ortiz, M^a. C. (2001a). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, vol. II, (pp.169-187). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grau, C. y Ortiz, M^a. C. (2001b). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe.
- Green, L. W. (1991). Everyone has a theory, few have measurements. *Health Education Research*, 2, 249-250.
- Greenberg, H., Kazak, A. E., y Meadows, A. (1989). Psychological adjustment in 8–16 year old cancer survivors and their parents. *Journal of Pediatrics*, 114, 488–493.
- Gresham, F. M., y Elliott, S. N. (1987). The relationship between adaptive behavior and social skills: issues in definition and assessment. *The Journal of special education*, 21, 167-181.
- Grootenhuis, M. A., Last, B. F., De Graaf-Nijkerk, J. H., y Van Der Wel, M. (1996). Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Psychooncology*, 5, 91-102.
- Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (1997a). Predictor of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psychooncology*, 6(2), 115-128.
- Grootenhuis, M. A., y Last, B. F. (1997b). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-484.
- Grossman, H. J. (1973). *Manual on terminology in mental retardation*. Washington DC: American Association for Mental Deficiency.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2010). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias*. Madrid: Narcea.
- Haberman, M. R., y Bush, N. (1998). Quality of life: Methodological and measurement issues. In C. R. King and P. S. Hinds (Eds.), *Quality of life: from nursing and patient perspectives* (pp. 117-139). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Hawrylak, M^a. (1999). *La Orientación Familiar en el contexto hospitalario*. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca.
- Haynes, R. B. (1979). Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment. En R. B. Haynes, D. W. Taylor, D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Hays, D. M., Dolgin, M., Steele, L. L., Patenaude, A. F., Hewett, K. D. y Ruymann, F. (1997). Educational achievement, employment and workplace experience of adult survivors of childhood cancer. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 4, 327–337.
- Hays, D. M., Landsverk, J., Sallan, S. E., Hewett, K. D., Patenaude, A. F. y Schoonover, D. (1992). Educational, occupational, and insurance status of childhood cancer survivors in their fourth and fifth decades of life. *Journal of Clinical Oncology*, 10, 1397–1406.
- Heckhausen, J., y Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284–304.

- Herbert, T.B. y Cohen, S. (1983). Stress and immunity in humans: a meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 55, 364-379.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., y Hutto, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 192-200.
- Hinds, P. S., Gattuso, J. S., Fletcher, A., Baker, E., Coleman, B., Jackson, T., Jacobs-Levine, A., June, D., Rai, S. N., Lensing, S., y Pui, C. H. (2004). Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Quality of Life Research*, 13, 761-772.
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., Hinkle, A., y Kazak, A. E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 4060-4066.
- Hockenberry-Eaton, M., Dilorio, C., y Kemp, V. (1995). The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety, and coping strategies in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, 71-79.
- Hoekstra-Weebers, J., Heuvel, F., Boskamp, H., Kamps, W., y Klip, E. (1996). *Social support and psychological distress of parents of paediatric cancer patients*. En L. Baider, C. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Eds), *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., y Klip, E. C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1526-1535.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A. y Klip, E. C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. y Klip, E. C. (2000). Factors contributing to the psychological adjustment of parents of paediatric cancer patients. En C. Cooper, A. Kaplan (eds). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., y Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235.
- Holahan, C. J. y Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 946-955.
- Holmes T. H., Rahe R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research* 11 (2): 213-8.
- Horowitz, M. (1976). *Stress Response Syndrome*. Aronson, New York.
- Hughes, P. M., y Lieberman, S. (1990). Troubled parents: Vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 53-64.
- Ibáñez, E. (1988). La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. En Ibáñez (Ed.) (1991). *Psicología de la salud y estilos de vida*. Valencia, España: Promolibro (Colec. Psicología Teórica).
- Ibáñez, E.; Andreu, Y.; Durá, E. (1989). Información y educación del paciente oncológico. Aspectos psicosociales. *Revista de Enfermería Oncológica*, 8, 6-9.

- Ibáñez, E.; Durá, E. y Romero, R. (1992). Repercusiones de la información en los pacientes con cáncer (pp. 105-123). En Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. Seminario Internacional sobre información del Diagnóstico al Enfermo con Cáncer.
- Iglesias Rodríguez, A. (2008). Modelo Pedagógico Terapéutico Asistencial aplicado a enfermos con insuficiencia renal. Universa Terra Ediciones: www.universaterra.bubok.com
- Jacobsen, P. B., Manne, S. L., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapokin, B., y Red, W. H. (1990). Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures, *Health Psychology*, 9, 559-576.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L. y Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 218-228.
- Janse, A. J., Uiterwaal, C. S., Gemke, R. J., Kimpen, J. L., y Sinnema, G. (2005). A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58, 495-502.
- Jansen, N. C., Kingma, A., Tellegen, P., van Dommelen, R. I., Bouma, A., Veerman, A., y Kamps, W. A. (2005). Feasibility of neuropsychological assessment in leukaemia patients shortly after diagnosis: Directions for future prospective research. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 301-314.
- Jenney, M. E., y Levitt, G. A. (2002). The quality of survival after childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 38, 1241-1250.
- Jiménez Burillo, F. (1981). Actitudes En *Psicología Social (II)*, (pp. 7-95). Madrid, España: UNED.
- Jones, J. B., y Neil-Urban, S. (2003). Father to father: focus groups of fathers of children with cancer. *Social Work and Health Care*, 37, 41-61.
- Kalnins, I.; Churchill, M. y Terry, G. (1980). Concurrent stress in families with a leukaemic child, en *Journal of Paediatric Psychology*, 5, 81-92.
- Kangas, M., Henry, J.L., & Bryant, R.A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22, 499-524.
- Kangas, M., Henry, J. L., y Bryant, R. A. (2005). A prospective study of autobiographical memory and posttraumatic stress disorder following cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 360-364.
- Katz S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: a causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 257-269.
- Katz, E. R., Rubinstein, C. L., Hubert, N. C., y Blew, A. (1988). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 123-140.
- Kazak, A. E. (1994). Implications of survival: paediatric oncology patients and their family. En D. J. Bearison y R. K. Mulhern (Eds.), *Paediatric Psycho-oncology: psychological perspectives of children with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Kazak, A. E. (1997). A contextual family/systems approach to pediatric psychology: introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 141-148.

- Kazak, A. E. y Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 175-191.
- Kazak, A. E. y Barakat, L. P. (1997a). Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 749-758.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., y Stuber, M. L. (1997b). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 120-129.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D., y Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 823-831.
- Kazak, A. E., Cant, M. C., Jemsen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W. T., Alderfer, M. A., Beele, D., Simms, S., y Lange, B. J. (2003a). Identifying psychological risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 3220-3225.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., y Crump, T. A. (2003b). Families and other systems in pediatric psychology. En M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 159-175). New York, NY: The Guilford Press.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrick, J., Simms, S., y Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: the Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 531-542.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., y Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7405-7410.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M.A., y Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 343-355.
- Kendall, P. C., Hollon, S. D., Beck, A. T., Hammen, C. L. y Ingram, R. E. (1987). Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 289-299.
- King, K. (1997). People like us, live: an interactive patient education program. *EDTNA/ERCA journal*, 23(3), 34-50.
- Klang, B., Bjoervell, H., Berglund, J., Sundstedt, C., Clyde, N. (1998). Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uraemic patients. *Journal of advanced nursing*, 28 (1), 36-44.
- Klang, B., Bjoervell, H., Clyde, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. *Journal of advanced nursing*, 29 (4), 869-876.

- Kliewer, W. (1997). Children's coping with chronic illness. En S. A. Wolchik y I. N. Sandler, (Eds.), *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention* (pp. 275- 300). New York: Plenum Press.
- Kliewer, W., Sandler, L., y Wolchik, S. (1994). Family socialization of threat-appraisal and coping: Coaching, modelling, and family context. En F. Nestmann y K. Hurrelbrant (Eds.). *Social networks and social support in childhood and adolescence* (pp. 211-291). Berlin: DeGruyter.
- Kliewer, W., y Lewis, H. (1995). Family influences on coping processes in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 511-525.
- Koch, U., Harter, M., Jakob, U., y Siegrist, B. (2002). Parental reactions to cancer in their children. En L. Baider, C. L. Cooper y A. Kaplan-De-Nour (eds.), *Cancer and the Family* (pp.147-170). New York: Wiley.
- Kornblit, A. (1984). *Somática familiar: Enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: España: Gedisa.
- Kraft, P. y Loeb, M (1996). On the replicability and correlates of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Research: Theory and Practice*, 11 (4), 433-441.
- Kun, R. E. y Mulhern, R. K. I (1983). Neuropsychologic function in children with brain tumors Serial studies of intellect and time after treatment. *American Journal of Clinical Oncology*, 6, 651-665.
- Kupst, M. J. (1993). Family Coping. Supportive and obstructive factors. *Cancer Supplement*, 71, 3337-3341.
- Kupst, M. J., Schulman, J. L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E. y Fochtman, D. (1984). Coping with pediatric leukemia: a two-year follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*, 9, 149-163
- Kupst, M. J., y Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7-22.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V. y Das, L. (1995). Family coping with paediatric leukaemia: ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 601-607.
- La Montagne, L. L., Wells, N., Hepworth, J. T., Johnson, B.D. y Means, R. (1999). Parent coping and child distress behaviours during invasive procedures for childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (1), 3-12.
- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S. y Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240.
- Laín Entralgo, P. (1984). *Antropología médica*. Barcelona: Editorial Salvat.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E. y Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 1199-1207.
- Langrock, A. M., Compas, B. E., Keller, G., Merchant, M. J. y Copeland, M. E. (2002). Coping with the stress of parental depression: parents' reports of children's coping, emotional, and behavioral problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31, 312-324.

- Larson, L. S., Wittrock, D. A. y Sandgren, A. K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: Sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 123-142.
- Last, B. F. y Grootenhuys, M. A. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counselling*, 33, 169-179.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Mc Graw Hill, New York
- Lazarus, R. S. y Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. En L. A. Pervin y M. Lewis (Eds.). *Perspectives in interactional psychology*. New York: Plenum.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., DeLongis, A., Folkman, S., y Gruen, R. (1985). Stress and adaptational outcomes: The problem of confounded measures. *American Psychologist*, 40, 770-779.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Le Shan, L. (1959). Psychological states as factors in the development of malignant disease: a critical review. *Journal of National Cancer Institute*, 22, 1-18.
- LeBaron, S; Zeltzer, P.; Zeltzer, L. K.; Scott, S. y Marlin, A. E. (1988). Assessment of quality of survival in children with medulloblastoma and cerebellar astrocytoma. *Cancer*, 62, 1215-1222.
- Les Robinson (1993). *Childhood Cancer Survivors Study*. EEUU: National Cancer Institute. <http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=0d5dd3ce38e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnnextchannel=448d0817933fe010VgnVCM1000005f2015acRCRD>
- Levenson, H. (1973). Multidimensional locus of control in psychiatric patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41, 397-404.
- Levental-Belfer, L.; Bakker, A. M. y Russo, C. L. (1993). Parent of childhood cancer survivors: a descriptive look at their concerns and needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(2), 19-41.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Estella: Eunate.
- Lizcano, F. (2003). *Análisis de necesidades de las personas con enfermedad mental grave y prolongada usuarios de la red pública de asistencia psiquiátrica y salud mental de Castilla y León*. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Foster, M. A., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., Bell, B., y Lambert, R. (2000). Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 105-115.
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strass, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G., y Toren, P. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 872-875.

- Manne, S. L., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Gerstein, F., y Redd, W.H. (1993). Treatment adherence difficulties among children with cancer: The role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 47-62.
- Manne, S. L., Lekanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., y Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 491-510.
- Manne, L., Du Hamel, K., Gallelli, K., Sorgen, K., y Redd, W.H. (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: Diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD Checklist as a screening instrument. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 357-366
- Manne, S., Duhamel, K., y Redd, W. H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of paediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 372-384.
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D. R., Williams, S. E., Mee, L., Sexson, S., Austin, J., Difede, J., Rini, C., y Redd, W. H. (2004). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics*, 113, 1700-1708.
- Mannoni, M. (2007). *El niño, su enfermedad y los otros* (9ª ed.). Buenos Aires: Nueva Visión
- Manrique, B. (1998). El psicólogo y las necesidades psicológicas. En M. Gómez Sancho (Dir.). *Cuidados paliativos. Atención integral a enfermos terminales*, Vol. II, Cap. 58, 825-833. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Canarias: ICEPSS.
- Marantz, P. R. (1990). Blaming the victim: The negative consequence of preventive medicine. *American Journal of Public Health*, 80, 1186-1187.
- Martínez Reguera, E. (2009). *Remando contra corriente*. Madrid: Edit. Popular.
- Martinson, I., Yin, S. X. y Liang, Y. (1993). The impact of childhood cancer on 50 Chinese families. En *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10 (1), 13-18.
- Martinson, P. V., Martinson, I. M y Kim, S. (1996). Impact of childhood cancer on religious life of corean families. *European Journal of Cancer Care*, 5 (4), 203-208.
- Marziali, E. A y Piconis, P. A (1986). The measurement of subjective response to stressful life events, en *Journal of Human Stress*, 12 (1), 5-12.
- Maturana, H. (1995). *Desde la biología a la psicología*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- McCaffrey C. N. (2006). Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21, 59-66.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of Adjustment and Adaptation. En H. I. McCubbin, M. B. Sussman, y J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in social stress theory and research* (pp. 7-38). Binghamton, NY: The Haworth Press Inc.
- McCubbin, M., Ballino, K, Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.

- McGrath, P. (2001a). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6, 229-237.
- McGrath, P. (2001b). Treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia: the fathers' perspective. *Australian Health Review*, 24, 135-142.
- McGrath, P., Paton, M. A., y Huff, N. (2004). Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: Diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 358-67.
- Meadows, A. T., Krejmas, N. L. y Belasco, J. B. (1980). The medical cost of cure: sequelae in survivors of childhood cancer. En J. Van Eys y M. P. Sullivan (Eds.), *Status of the curability of childhood cancers* (pp.263-268). New York: Raven Press.
- Meister, L. A. y Meadows, A. T. (1993). Late effects of childhood cancer therapy. *Current Problems in Pediatrics*, 23: 102-131.
- Melamed, B. G. (2002). Parenting the ill child. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting. Volume 5: Practical Issues in Parenting*. (2nd ed., pp. 329-348). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Michalowski, M., Ketzer, C., Daudt, L., y Rohde, L. A. (2001). Emotional and behavioral symptoms in children with acute leukemia. *Haematologica*, 86, 821-826.
- Miller J. L. (2000). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness* (3ª ed.). Philadelphia: F.A. Davies.
- Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 345-353.
- Miller, S. M. (1991). Monitoring and blunting in the face of threat: Implications for adaptation and health. En L. Montada, S. H. Filipp, y M. J. Lerner (Eds.), *Life crises and experiences of loss in adulthood*. Englewood Cliffs, NJ: Erlbaum.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1995). *Normas de Buena Práctica Clínica*. <http://www.aemps.es/actividad/sglInspeccion/docs/guiaBPC-oct08.pdf>
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Minuchin, S. y Fishman, H. CH. (1988). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Moos, R. H., and Schaefer, J. A. (1993). Coping resources and processes: Current concepts and measures. En L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects* (pp. 234–257). New York: The Free Press.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., y Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83, 18–25.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., y Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.
- Mulvihill, J. J. (1989). Clinical genetics of pediatric cancer. En P. A. Pizzo y D. G. Poplack (Edits.). *Principles and practice of pediatric oncology* (pp.19-37). Philadelphia: Lippincott.

- Myers, B. R. (1980). El niño con enfermedad crónica. En R. Haslam y P. Valletutti (Dir.). *Problemas médicos en el aula. El papel del profesor en el aula Madrid*. España: Aula XXI-Santillana.
- Nabi, R. (2003). *Monitoring and Blunting Coping Styles as Moderators of Fear Appeal Effects*. Annual meeting of the International Communication Association, Marriott Hotel, San Diego, CA (paper). http://www.allacademic.com/meta/p111382_index.html
- Napoli, U., Axia, G., Battistella, P. A. (2002). Family ecology in children with primary headache. *The Journal of Headache and Pain*, 3, 149-154.
- Nathan, P. C., Furlong, W. y Barr, R. D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood & Cancer*, 43, 215-23.
- Nihira, K., Weisner, T. S. y Bernheimer, L. P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 551-566.
- Noll, R. B., Bukowski, W.; Davies, W. H., Koontz, K. y Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: a two years study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18: 351-364
- Noll, R. B., Yosua, L. A., Vannatta, K., Kalinyak, K., Bukowski, W. M. y Davies, W. H. (1995). Social competence of siblings of children with sickle cell anemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 165-172.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. y Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60, 965-975.
- Novo, C. (1999). *Intervención psicológica ante el estrés en el niño hospitalizado*. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Toledo.
- Odgen, J. (1996). *Health Psychology: A Textbook*. Buckingham: Open University Press.
- Ordañana Martín, J. R. (2003). Educación para la salud y comunicación sobre riesgos. En M^a. D. Flores Bienert (Coord.). *La promoción de la salud: una perspectiva pedagógica*. Valencia: Nau Llibres. Serie Educación Social.
- Ortiz, M. C. (1995). Pedagogía hospitalaria. *Siglo Cero*, 25 (5), 155, 41-45.
- Ortiz, M. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de curriculum y formación de profesorado*, 3 (2), 83-105.
- Ortiz, M. C. (2000). Las necesidades educativas especiales del niño hospitalizado. *Inclusão*, 1, 53-60.
- Ortiz, M. C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En C. Grau y M. C. Ortiz. *La pedagogía hospitalaria en el marco de la escuela inclusiva* (pp. 19-57). Málaga: Editorial Aljibe.
- Ostroff, J., Ross, S. y Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: a family system perspective on childhood cancer survivorship. En L. Baider, C. L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Eds), *Cancer and the Family* (2^a ed., pp. 155-173). Chichester: John Wiley & Sons.

- Pacheco, M. y Madero, L. (2003). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*, 0 (1), 9-19.
- Pai, A. L. H. y Kazak, A. E. (2006). Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: Family system interventions. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 558-562.
- Palomo, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Papaikonomou, M., y Nieuwoudt, J. (2004). Exploring parents' stories of coping with their child's cancer: A qualitative study. *South African Journal of Psychology*, 34, 283-300.
- Parker, J. D .A. y Endler, N. S. (1996). Coping and defence: A historical overview. En M. Zeidner y N. S. Endler (Eds), *Handbook of coping* (pp. 3-23). Wiley: New York.
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-30.
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación* 349, 101-117.
- Parrilla, A. (2010). *Proyecto Docente Investigador*. Vigo: Universidad de Vigo.
- Parrilla, A., Gallego, C. y Murillo, P. (1996). El análisis del aula; una propuesta ecológica. En Parrilla, A (coord.). *Apoyo a la escuela: un proceso de colaboración* (pp. 169-222). Bilbao, Mensajero.
- Parrilla, A., Hernández, E. y Gallego, C. (1997). *Educational Innovations as a School Answer to Diversity*. ECER 97 (paper).
- Parrilla, A., Moriña, A. y Gallego, C. (2008). Cuando la escuela excluye; análisis de barreras escolares a la inclusión. XCIOIE, Barcelona (paper).
- Parsons, S. K. y Brown, A. P. (1998). Evaluation of quality of life of childhood cancer survivors: a methodological conundrum. *Medical and Pediatric Oncology*, 1, 46-53.
- Patenaude, A. F., y Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Patistea, A. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 283-296.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., y Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9, 86-96.
- Patterson, J. M. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric annals*, 20, 492-499.
- Patterson, K., y Pollock, B. H. (1996). Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*, 78, 1333-1339.
- Paviotti (2003). Qualità di vita dei pazienti lungo sopravvivenzi trattati per leucemia linfoblastica acuta: esperienzz monocentrica. *XXX Congresso Nazionale AEIOP*, Verona.
- Pelcovitz, D., Goldenberg, B. A., Kaplan, S., Weinblatt, M., Mandel, F., Meyers, B., y Vinciguerra V. (1996). Posttraumatic stress disorder in mothers of paediatric cancer survivors. *Psychosomatics*, 37, 116-126.

- Pelechano, V. (1992). Personalidad y estrategias de afrontamiento en pacientes crónicos. *Análisis de Modificación de Conducta*, 18, 167-201.
- Pendley, J. S.; Dahlquist, L. M. y Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.
- Perrin, J. M. y MacLean, W. E. (1988). Niños con enfermedades crónicas: formas de evitar disfunciones. *Clínica Médica Norteamericana* (edición española), 6, 1465-1481.
- Peterman, F. y Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 3, 299-309.
- Peterson, C. C., y Drotar, D. (2006). Family impact of neurodevelopmental late effects in survivors of pediatric cancer: review of research, clinical evidence, and future directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11, 349-366.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A., y Rai, S. N. (2006). Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 298-306.
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M., y Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric Blood and Cancer*, 45, 952-959.
- Pickard, A. S., Topfer, L. A., y Feeny, D. H. (2004). A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 33, 102-125.
- Pittman, F.S. (1991). Crisis familiares previsibles e imprevisibles. En C. Jaes Falicov (Comp.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida* (pp. 357-380). Buenos Aires: Amorrortu.
- Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, 56 (2), 100-108.
- Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B., Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Kiyasu, E.; Sobel, K.; Coyle, N.; Kemeny, N. y Norton, L. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *European Journal of Cancer*, 30 (9), 1326-1336. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7999421>
- Prieto Ursúa, M. (2006). Psicología Positiva: una moda polémica. *Clínica y salud*, v. 17 (3), 319-338.
- Rahe, R. H., Veach, T. L., Tolles, R. L. y Murakami, K. (2000). The stress and coping inventory: an educational and research instrument. *Stress Medicine*, 16(4), 199-208.
- Rahe, R. H. y Tolles, R. L. (2002). The Brief Stress and Coping Inventory: a useful stress management instrument. *International Journal of Stress Management*, v. 9 (2), 61-70.
- Rait, D., Jacobsen, P. B.; Lederberg, M. y Holland, J. C. (1998). Characteristic of psychiatric consultations in a pediatric cancer center. A review of the literature. *American Journal of Psychiatry*, 145 (3), 363-364.
- Ratcliffe, J. W. y González del Valle, A. (1988). Rigor in healthrelated research: toward an expanded conceptualisation. *International Journal. Health Services*, 18, 361-392.

- Ray, L. y Ritchie, J. (1993). Caring for children at home: Factors that influence parents' coping. *Journal of Pediatric Coping*, 8, 217-226.
- Rebagliato, M.; Ruiz, I. y Arranz, M. (1996). *Metodología de investigación en epidemiología*. Madrid: Díaz de Santos.
- Reboul, O. (1981). *El adoctrinamiento*. Madrid: El Ateneo.
- Recklitis, C. J., Parsons, S. K., Shih, M. C., Mertens, A., Robison, L. L. y Zeltzer, L. (2006). Factor structure of the brief symptom inventory-18 in adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Psychological Assessment*, 18, 22-32.
- Ries, L. A., Eisner, M. P., Kosary, C. L., Hankey, B. F., Miller, B. A., Clegg, L. (Eds.) (2005). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2002*. Bethesda, MD; National Cancer Institute.
- Riopelle, L.; Grondin, L. y Phaneuf, M. (1993). *Cuidados de Enfermería. Aplicación del proceso enseñanza-aprendizaje*. Madrid: Interamericana. McGraw-Hill.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., y Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410.
- Robledo, M. L. (1995). Salud y enfermedad en el sistema familiar. En J. M Latorre Postigo. *Ciencias psicosociales aplicadas II*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Robles de Fabre, T., Eustace, R. y Fernández, M. (1987). *El enfermo crónico y su familia*. México D.F.: Nuevo Mar.
- Rocamora Bonilla, A. (1989). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, Vol. 56, nº 2, 100-108.
- Rocha-García A, Alvarez Del Río A, Hernández-Peña P, Martínez-García Mdel, C., Marín-Palomares, T. y Lazcano-Ponce, E. (2003). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico: a preliminary report. *Psycho-oncology*, 12, 78-90.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, España: Aljibe.
- Rodriguez, J. R., Behen, J. M. y Tumlin, T. (1994). Multidimensional determinants of psychological adjustment to cancer. *Psycho-oncology*, 3, 205-214.
- Rodríguez, M. J., Terol, M. C., López, R. S. y Pastor, M. A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. *Psicología y Salud*, 4, 59-48.
- Roesch, S. C., y Weiner, B. (2001). A meta-analytic review of coping with illness: Do causal attributions matter?. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 205-219.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.
- Rolland, J. S. (1989). Chronic illness and the Family Health Life Cycle. En B. Carter y M. McGoldrick. *The changing family life cycle* (pp. 433-456). Boston: Allyn and Bacon.
- Rosales, C. (2006). *Perspectivas de educación para la salud*. Santiago de Compostela: Tórculo.

- Rosman, B. L. (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. En C. Jaes Falicov (Comp.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida* (pp. 405-428). Buenos Aires: Amorrortu.
- Roth, S., y Cohen, L. J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychology*, 41, 813-819.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies of internal versus external control of reinforcements. *Psychological Monographs*, 80.
- Roveda, P. (1982). Amore Pedagogico. En G. Flores d'Arcais. *Nuovo Dizionario di Pedagogia* (pp. 44-50). Roma: Edizioni Paoline.
- Rowe M. A. (1996). The impact of internal and external resources on functional outcomes in chronic illness. *Research in Nursing and Health*, 19(6), 485-497.
- Rowland, J. H. (1989). Developmental stage and adaptations: Child and Adolescent Model. En J. C. Holland y J. H. Rowland (Eds.). *Handbook of Psychooncology* (pp. 519-543). New York: Oxford University Press.
- Ruccione, K., Kramer, R. F., Moore, I. K., y Perin, G. (1991). Informed consent for treatment of childhood cancer: factors affecting parents decision making. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8, 112-121.
- Ruipérez, M. A., Ibáñez, M. I., Lorente, E., Moro, M., y Ortet, G. (2001). Psychometric Properties of the Spanish Version of the BSI. *European Journal of Psychological Assessment*, 17, 241-250.
- Rutter, M. (1983). Stress, coping and development. Some issues and questions. En N. Garnezy y M. Rutter (Eds.). *Stress, coping, and development in children* (pp. 1-41). New York: Mc Graw-Hill.
- Salvador, L.; Seguí, J. y Guillén, C. (1992). *Aspectos generales de la información al paciente* (pp. 27-49). En Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. Seminario Internacional sobre Información del Diagnóstico al Enfermo con Cáncer.
- Sánchez Manzano, E. (1995). *Psicopedagogía y Educación Especial*. Madrid: Ed. Complutense.
- Sánchez Moreno, A.; Ramos García, E. y Marset Campos, P. (1999). Educación para la Salud En A. Martínez, J. M. Antó, P. L. Castellanos, M. Gili, P. Marset y P. Navarro. *Salud Pública* (pp. 497-526). Madrid, España: McGraw Hill-Interamericana de España.
- Sánchez Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En G. Buela y V. Caballo (Ed.). *Manual de psicología clínica y aplicada* (pp. 247-260). Madrid: Siglo XXI.
- Sanfeliz, A. (2003). La familia del enfermo infantil y adolescente. En M. Die Trill (Edit.). *Psico-oncología* (pp. 463-472). Madrid: ADES Ediciones.
- Sanger, M. S., Copeland, D. R., y Davidson, E. R. (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: A multidimensional assessment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 463-474.
- Sanvisens, A. (1965). *El problema de la coordinación social*. Barcelona: Instituto de CC. Sociales.
- Savater, F. (1997). *El valor de educar*. Barcelona: Editorial Ariel.

- Sawyer, M., Crettenden, A. y Toogood, I. (1986). Psychological adjustment of families of children and adolescents treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 8, 200-207.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. y Baghurst, P. A. (1993). A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 29, 352-356.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. y Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1736-1743.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. y Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment study of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22, 214-220.
- Scarpelli, A. C; Paiva, S. M. Pordeus, I. A.; Varni, J. W.; Viegas, C. M. y Allison, P. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6:35. <http://www.hqlo.com/content/6/1/35>
- Schechter, N. L., Bernstein, B. A., Beck, A., Hart, L. y Scherzer, L. (1991). Individual differences in children's response to pain. Role of temperament and parental characteristics. *Pediatrics*, 87, 171-177.
- Scrimin, S., Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Capello, F., y Zanesco, L. (2005). Conversational strategies with parents of newly diagnosed leukaemic children: an analysis of 4880 conversational turns. *Supportive Care in Cancer*, 13, 287-94.
- Seligman, M. E. P. (2003). Positive Psychology: Fundamental assumptions. *Psychologist*, 16(3), 126-127.
- Selvini Palazzoli, M. (1990). El mago sin magia. Barcelona: Paidós Educador.
- Selye, H. (1936). A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 10, 230-231.
- Selye, H. (1956). *The Stress of life*. New York: McGraw-Hill
- Selye, H. (1964) *Stress without distress*. Filadelpfa: J. B. Lippincott Co.
- Selye, H. (1982). History and present status of the stress concept. En L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp.7-17). New York: The Free Press.
- Selye, H. (1983). The stress concept: past, present and future. En C. L. Cooper (Edit.), *Stress Research* (pp. 1-20). New York: Wyley.
- Serradas, M. (2001). *La acción educativa como alternativa en la resolución de la ansiedad del niño hospitalizado*. Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca.
- Shapiro, J., Perez, M. Warden, M. J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 47-54.

- Sheeran, T., Marvin, R. S. y Pianta, R. C. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 197-212.
- Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Sierra Bravo (1994). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.
- Silberstein, D. (1997). La familia, un paciente olvidado. *Revista Rol de Enfermería*, 223, 25-30.
- Simms, S., Kazak, A. E., Golomb, V., Goldwein, J. y Bunin, N. (2002). Cognitive, behavioral, and social outcome in survivors of childhood stem cell transplantation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 24, 115-119.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., and Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129, 216-269.
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22, 187-202.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Smith, J. A., Harrè, R. y Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking methods in psychology*. London: Sage.
- Smith, K., Ostroff, J., Tan, C. y Lesko, L. (1991). Alterations in self-perceptions among adolescent cancer survivors. *Cancer Investigation*, 9, 581-588.
- Smith, M., Redd, W. H., Peyser, C. y Vogl, D. (1999). Post-traumatic stress disorder in cancer: A review. *Psycho-Oncology*, 8, 521-537.
- Smith, S. D.; Rosen, D.; Trueworthy, R. C.; Lowman, J. T. (1979). A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. *Cancer*, 43, 169-173.
- Snook, I. A. (1972). *Concepts of Indoctrination. Philosophical Essays*. Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Sobrinho, A., Lizasoáin, O. y Ochoa, E. (2000). Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil. *Bordón*, 52 (4).
- Soler, V. (s/f). Afrontamiento y adaptación emocional de padres con niños con cáncer. Universidad de Alicante. Tesis Doctoral.
- Sourkes, B. M. y Proulx, R. (2000). My family and I are in this together: Children with cancer speak out. En L. Baider, C. L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 273-287). N.J.: John Wiley & Sons Ltd.
- Sparrow, S. y Cicchetti, D. (1985). Diagnostic Uses of the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Pediatric Psychology*, 10, 215-225.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales Interview Edition: Survey Form Manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service. <http://www.cps.nova.edu/~cpphelp/VINELAND.html>

- Speechley, K. N. y Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 15-31.
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spinetta, J., Murphy, J., Vik, P., Day, J. y Mott, M. (1988). Long-term adjustment in families of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 179-191.
- Spitz, R. A. (1945). Hospitalism, an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in the early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 1:53
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning disabilities. *Disability and Society*, 13, 1, 5-19.
- Stansfeld, S. A.; Fuhrer, R. y Shipley, M. J. (1998). Types of social support as predictors of psychiatric morbidity in a cohort of British Civil Servants. *Psychological Medicine*, 28, 881-892.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., y Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 507-517.
- Stefanek, M. E., Derogatis, L. P. y Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics*, 28, 530-532, 537-539.
- Stein, R. E., y Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13, 81-88.
- Streisand, R., Branietcki, S., Tercyak, K. P. y Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 155-162.
- Streisand, R., Kazak, A. E., y Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32, 245-256.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. y Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37, 254-261.
- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R. y Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100, 958-964.
- Sung, L., Young, N. L., Greenberg, M. L., McLimont, M., Samanta, T., Wong, J., Rubenstein, J., Ingber, S., Doyle, J. J. y Feldman, B. M. (2004). Health-related quality of life (HRQL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 1161-1166.
- Super, C. y Harkness, S. (1986). The developmental niche: A conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behaviour Development*, 9, 1-25.

- Swallow, V. M. y Jacoby, A. (2001). Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 755- 764.
- Symister P. y Friend R. (1996). Quality of life and adjustment in renal disease: A health psychology perspective En R. J. Resnick, y R. H. Rozenky: *Health psychology through the life span: Practice and research opportunities* (pp. 265-287). Washington DC: American Psychological Association.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Keith, B. R., Gustafson, K. E. y Kinney, T. R. (1994). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: Stability and change over a 10- month period. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 856-860.
- Thorne, S. E. y Robinson, C. A. (1988). Health care relationships: the chronic illness perspective. *Research in Nursing and Health*, 11, 293-300
- Tremolada, M. (2010). *Family factors predicting short-and long-term adaptation and quality of life of leukemic Children. A descriptive and longitudinal study*. Università degli Studi di Padova. Tesis doctoral.
- Tremolada, M. y Axia, V. (2003). I genitori del bambino malato di cancro. En V. Axia (Ed.), *Elementi di Psico-oncologia Pediatrica* (pp. 151-171). Roma: Carocci Faber.
- Tremolada, M., Axia, V., Pillon, M., Scrimin, S., Capello, F., y Zanesco, L. (2005). Parental narratives of quality of life in children with leukemia as associated with the placement of a central venous catheter. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 544-552.
- Tyc, V. L., Mulhern, R. K., Jayawardene, D. y Fairclough, D. (1995). Chemotherapy induced nausea and emesis in pediatric cancer patients: An analysis of coping strategies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 338-347.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales*. Madrid: MEC.
- UNESCO (2004). *Embracing diversity: toolkit for crating inclusive, learning-friendly environments*. Paris: autor.
- Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo: Servicio de Publicaciones.
- Van Dongen-Melman, J. E. y Sanders-Wondstra J. A. R. (1986). Psychological aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 145-180.
- Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H.M., Hählen, K. y Verhulst, F. C. (1998a). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 567-586.
- Van Dongen-Melman, J. E., Van Zuuren, F. J. y Verhulst, F. C. (1998b). Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counselling*, 34, 185-200.

- Vance, Y. y Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 28, 5-19.
- Vance, Y. y Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer: a systematic review. *Pediatric Blood Cancer*, 42, 249-253.
- Vannatta, K., y Gerhardt, C. A. (2003). Pediatric oncology: Psychosocial outcomes for children and families. En M. C. Roberts (Ed.). *Handbook of pediatric psychology* (pp. 159-175). New York, NY: The Guilford Press.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. Jr y Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: A prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 321-328.
- Varni, J. W.; Waldron, S. A.; Gragg, R. A.; Rapoff, M. A.; Bernstein, B. H.; Lindsley, C. B. y Newcomb, M. D. (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain* 67 (1), 141-150.
- Varni, J. W., Rode, C. A., Seid, M., Katz, E. R. Friedman-Bender, A. y Quiqqins, D. J. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: internal consistency reliability and validity. *Cancer*, 82, 1184-1196.
- Vázquez, C. (1997). Intervención en depresión: Estrategias de actuación y efectividad comparada de tratamientos. En J. M. Bethencourt (edit.). *Intervención psicológica en problemas de salud: Aspectos clínicos y comunitarios*. Tenerife: Universidad de Tenerife.
- Visauta, B. (1989): *Técnicas de investigación social*. Barcelona: PPU.
- Von Essen, L., Enskär, K. y Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5, 254-264.
- Von Essen, L., Sjöden, P. O. y Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer. *Acta Oncologica*, 43, 474-479.
- Waber, D. P., Carpentieri, S. C., Klar, N., Silverman, L. B., Schwenn, M., Hurwitz, C. A., Mullenix, P. J., Tarbell, N. J. y Sallan, S. E. (2000). Cognitive sequelae in children treated for acute lymphoblastic leukemia with dexamethasone or prednisone. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 22, 193-196.
- Wallander, J. L. y Varni, J. W. (1998). Effects of paediatric chronic physical disorder on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 571-585.
- Wallston, K., Wallston, B. y DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) scales. *Health Educational Monographs*, 1978.
- Wallston, K. A. (1991). The importance of placing measures of health locus of control beliefs in theoretical context. *Health Education Research*, 2, 251-252.

- Warnock, H. M. (1978). *Special education needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Weiner, B. (Ed.) (1974). *Achievement Motivation and Attribution Theory*. New Jersey: General Learning Press.
- Weiner, B. (1980). *Human Motivation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Weisner, T. S. (1984). Ecocultural Niches of Middle Childhood: A Cross-Cultural Perspective. En W. A. Collins (Ed.), *Development during Middle Childhood: The Years from Six to Twelve* (pp. 335-359). Washington (D.C.): National Academy of Sciences Press.
- Wiesner, T. S.; Bernheimer, L. y Coots, J. (1997). *The ecocultural family interview manual*. Los Angeles: UCLA Center for Culture and Health.
- Weisner, T. S. (1998). Human development, child well-being, and the cultural project of development. En D. Sharma y K. Fischer (Eds.), *Socio-emotional development across cultures. New Directions in Child Development* (pp. 69-85). San Francisco: Jossey-Bass.
- Weisner, T. S. (2001). Anthropological aspects of childhood. En *The international encyclopedia of the social sciences* (Vol. 3, pp. 1697-1701). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Weiss D. S.; Horowitz, M. J. y Wilner, N. (1984) The Stress Response Rating Scale: a clinician's measure for rating the response to serious life-events. *British Journal of Clinical Psychology* , 23 (3):202-15.
- Weiss, J. M. (1971). Effects of coping behavior in different warning signal conditions on stress pathology in rats. *Journal of Comparative and Psychological Psychology*, 1, 1-14.
- Weiss R. S. (1990). *Staying the course*. New York: Free Press.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A. y Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 324-32.
- Whaley, S. E., Pinto, A., Sigman, M. (1999). Characterizing interactions between anxious mothers and their children. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 67, 826-36.
- White, N.C. (2003). Educational related problems for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology and Nursing*, 20, 50-55.
- Widaman, K. F. y McGrew, K. S. (1996). The structure of adaptive behaviour. En J. W. Jacobson y J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 97-110). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. y Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 785-792.
- Witte, K. (1992). Putting the fear back into fear appeals: The extended parallel process model. *Communication Monographs*, 59, 329-349

- Wittrock, D. A., Larson, L. S., y Sandgren, A. K. (2000). When a child is diagnosed with cancer: Parental coping, psychological adjustment, and relationship with medical personnel. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 17-32.
- Woodgate, R. L. y McClement, S. (1998). Symptom distress in children with cancer: The need to adopt a meaning-centered approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 3-12.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28, 8-15.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.
- Woodgate, R. L. y Gegner, L. F. (2002). Nothing is carved in stone: uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6 (4), 191-202.
- Woodgate, R. L. y Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum*, 30, 479-491.
- Woodgate, R. L., y Degner, L. F. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 358-368.
- WMA (1996). *Declaración de Helsinki*. <http://www.wma.net/es/01declarationHelsinki/index.html>
- Yeh, C. H. (2002). Health-related quality of life in pediatric patients with cancer. A structural equation approach with the Roy Adaptation Model. *Cancer Nursing*, 25, 74-80.
- Yeh, C. H., Lee, T. T., Chen, M. L. y Li, W. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 119-131.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., y Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847.
- Zabalza, M. A. (1984). El análisis de la enseñanza desde el modelo comunicacional. *Enseñanza*, 2, 9-39.
- Zabalza, M. A. (1991). *Otros espacios educativos para sujetos con necesidades especiales*. Conferencia plenaria en el Congreso Internacional sobre Educación Especial y Formación de Profesores. Universidad de Santiago, Universidad de Bologna, Universidad de Bruxelles y Universidad de Leeds. Santiago 4-6 abril, (paper).
- Zabalza, M. A. (1996). *Didáctica de la Educación Infantil* (4 ed). Madrid: Narcea.
- Zabalza, M. A. (2010). *Diseño y desarrollo curricular* (11 ed.). Madrid: Narcea.
- Zabora, J., Blanchard, C. G., Smith, E. D., Roberts, C. S., Myra Glajchen, J. W., Sharp, K. Brintzenhofeszoc, M., Locher, J. W., Carr, E. W., Best-Castner, S., Smith, P. M., Dozier-Hall, D., Polinsky, M. L., y Hedlund, S. C. (1997). Prevalence of Psychological Distress Among Cancer Patients Across the Disease Continuum. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15, 73-87.
- Zabora, J. R., Brintzenhofeszoc, K., Jacobsen, P., Curbow, B., Piantadosi, S., Hooker, C., Owens, A., y Derogatis, L. (2001). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*, 42, 241-246.
- Zebrack, B. J. y Zeltzer, L. K. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current Problems in Cancer*, 27, 198-211.

- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robison, L. L., y Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 999-1006.
- Zegens, L. S. (1982). Stress and the development of somatic disorders. En L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.). *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. New York: The Free Press.
- Zeltzer, L., Bursh, B. y Walco, G. (1997). Pain responsiveness and chronic pain: a psychobiological perspective. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18, 413-422.
- Zittoun, R. (1992) *Información y participación del paciente*. En Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. Seminario Internacional sobre Información del Diagnóstico al Enfermo con Cáncer (pp.65-103).

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Estructura parte teórica de la tesis	27
Cuadro 2: Estructura parte empírica de la tesis	29
Cuadro 3: Psicopedagogía de la Enfermedad.....	35
Cuadro 4: Los dos contextos de vida del niño enfermo y su familia.....	76
Cuadro 5: La Mediación del mesosistema de apoyo.....	77
Cuadro 6: Elementos teóricos de la tesis	99
Cuadro 7: Los <i>caring niche</i> del niño y el adolescente	101
Cuadro 8: Modificación de los <i>caring niche</i>	104
Cuadro 9: <i>Target points</i> del sistema de ayuda.....	106
Cuadro 10: Las familias en el sistema de apoyo	128
Cuadro 11: Modelo adaptado por Hoekstra-Weebers et al (2000) del original de Folkman (1986)	143
Cuadro 12: Las aulas hospitalarias en el sistema de apoyo	155
Cuadro 13: Escalera de satisfacción relacionada con la percepción de éxito escolar.....	200
Cuadro 14: Respuestas adaptativas y no adaptativas a la enfermedad (Ordañana, 2003).....	212
Cuadro 15: Distribución de los valores de depresión	330
Cuadro 16: Coeficientes de regresión	332
Cuadro 17: Correlación BDI momento de realización e la prueba.....	335
Cuadro 18: Resultados BDI.....	358
Cuadro 19: Esquema de la entrevista	365
Cuadro 20: Cuestiones referidas al niño	368
Cuadro 21: Cuestiones referidas a la familia.....	368
Cuadro 22: Cuestiones referidas al equipo sanitario.....	369
Cuadro 23: Cuestiones referidas a la investigadora.....	369

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: <i>Fases de la adaptación a un problema de salud</i> (Riopelle, Grondin y Phaneuf, 1993).....	57
Tabla 2: Modalidades de apoyo a partir de un caso clínico.....	59
Tabla 3: Plan Intervención Apoyo AECC.....	62
Tabla 4: Fases apoyo AECC.....	70
Tabla 5: Momentos de la enfermedad y funciones a desarrollar.....	93
Tabla 6: SEER: <i>Cancer Statistic Review 1973-1998</i> . National Cancer Institute. Bethesda, 2001	111
Tabla 7: Aspectos individuales.....	150
Tabla 8: Orientaciones para padres de niños con cáncer	151
Tabla 9: Análisis factorial ISR (Axia y Weisner)	202
Tabla 10: Estrategias de afrontamiento positivas.....	215
Tabla 11: Sexo de los progenitores participantes.....	232
Tabla 12: Edad de los progenitores participantes	232
Tabla 13: Procedencia de los progenitores participantes.....	233
Tabla 14: Situación de pareja del progenitor.....	234
Tabla 15: Otros hermanos en la familia.....	235
Tabla 16: Edad de los niños.....	236
Tabla 17: Enfermedades oncológicas y hematológicas infantiles. SEER: <i>Cancer Statistic Review 1973-1998</i> . National Cancer Institute. Bethesda, 2001	237
Tabla 18: Edad del niño en el diagnóstico.....	238
Tabla 19: Fecha del cuestionario	239
Tabla 20: Los ítems del COPE	256
Tabla 21: Ítems del COPE organizados por dimensiones.....	258
Tabla 22: Los ítems de la dimensión C.1.	259
Tabla 23: Resultados del COPE en la dimensión C.1.....	260
Tabla 24: Los ítems de la dimensión C.2.	262
Tabla 25: Resultados del COPE en la dimensión C.2.....	263
Tabla 26: Los ítems de la dimensión C.3.	266
Tabla 27: Resultados del COPE en la dimensión C.3.....	267
Tabla 28: Los ítems de la dimensión C.4.	271

Tabla 29: Resultados del COPE en la dimensión C.4.	272
Tabla 30: Los ítems de la dimensión C.5.	275
Tabla 31: Resultados del COPE en la dimensión C.5.	276
Tabla 32: Los ítems de la dimensión C.6.	278
Tabla 33: Resultados del COPE en la dimensión C.6.	278
Tabla 34: Los ítems de la dimensión C.7.	280
Tabla 35: Resultados del COPE en la dimensión C.7.	281
Tabla 36: Los ítems de la dimensión C.8.	283
Tabla 37: Resultados del COPE en la dimensión C.8.	283
Tabla 38: Los ítems de la dimensión C.9.	285
Tabla 39: Resultados del COPE en la dimensión C.9.	286
Tabla 40: Los ítems de la dimensión C.10.	287
Tabla 41: Resultados del COPE en la dimensión C.10.	288
Tabla 42: Los ítems de la dimensión C.11.	291
Tabla 43: Resultados del COPE en la dimensión C.11.	291
Tabla 44: Los ítems de la dimensión C.12.	293
Tabla 45: Resultados del COPE en la dimensión C.12.	293
Tabla 46: Los ítems de la dimensión C.13.	294
Tabla 47: Resultados del COPE en la dimensión C.13.	295
Tabla 48: Los ítems de la dimensión C.14.	297
Tabla 49: Resultados del COPE en la dimensión C.14.	298
Tabla 50: Resultados del COPE en la dimensión C.15.	299
Tabla 51: Resultados del COPE en la dimensión C.15.	300
Tabla 52: BDI Tristeza.....	305
Tabla 53: BDI Ánimo	306
Tabla 54: BDI Fracaso	307
Tabla 55: BDI Satisfacción	307
Tabla 56: BDI Culpabilidad.....	308
Tabla 57: BDI Castigo	309
Tabla 58: BDI Decepción	310
Tabla 59: BDI Autocrítica	311
Tabla 60: BDI Suicidio.....	312
Tabla 61: BDI Llanto.....	313
Tabla 62: BDI Irritación.....	315

Tabla 63: BDI Interés por los demás	317
Tabla 64: BDI Decisiones	318
Tabla 65: BDI Aspecto físico	319
Tabla 66: BDI Trabajo	320
Tabla 67: BDI Sueño	322
Tabla 68: BDI Cansancio	324
Tabla 69: BDI Apetito	325
Tabla 70: BDI Peso	325
Tabla 71: BDI Salud	326
Tabla 72: BDI Interés por el sexo	327
Tabla 73: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra	329
Tabla 74: Valores de depresión.....	329
Tabla 75: Análisis de regresión	331
Tabla 76: Prueba U de Mann Whitney con VI dicotómicas	333
Tabla 77: Prueba de Kuska-Wallis con VI no dicotómicas	334
Tabla 78: Correlación interna tristeza.....	337
Tabla 79: Correlación interna ánimo	338
Tabla 80: Correlación interna fracaso	339
Tabla 81: Correlación interna Satisfacción	339
Tabla 82: Correlación interna Culpabilidad	340
Tabla 83: Correlación interna Castigo	341
Tabla 84: Correlación interna Decepción	342
Tabla 85: Correlación interna Autocrítica	342
Tabla 86: Correlación interna Suicidio	343
Tabla 87: Correlación interna Llanto	344
Tabla 88: Correlación interna Irritación	344
Tabla 89: Correlación interna Interés por los demás.....	345
Tabla 90: Correlación interna Decisión	346
Tabla 91: Correlación interna Aspecto Físico.....	346
Tabla 92: Correlación interna Trabajo	347
Tabla 93: Correlación interna Sueño.....	348
Tabla 94: Correlación interna Cansancio	348
Tabla 95: Correlación interna Apetito	349
Tabla 96: Correlación interna Peso	350

Tabla 97: Correlación interna Salud	350
Tabla 98: Correlación interna Interés por el sexo.....	351
Tabla 99: Estilos recogidos en el COPE	356
Tabla 100: Niveles de depresión de la muestra	357
Tabla 101: Estadísticos de contraste	357
Tabla 102: Ejes que estructuran el apoyo	474

ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario COPE

COPE

NOMBRE Y APELLIDOS: _____

SEXO: V M EDAD: _____ FECHA: _____

Estamos interesados en cómo las personas responden cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes en sus vidas. Hay muchas maneras de intentar hacer frente al estrés. Este cuestionario le pide que indique lo que usted habitualmente hace o siente cuando *usted* experimenta sucesos estresantes. Evidentemente, acontecimientos diferentes provocan repuestas algo distintas, pero piense en lo que usted hace *habitualmente* cuando se encuentra bajo estrés.

Responda a cada uno de los ítems siguientes rodeando con un círculo el número que corresponda a su respuesta para cada uno de ellos, teniendo en cuenta las alternativas de respuesta que a continuación se indican. Por favor, intente responder a cada ítem *separándolo mentalmente de los otros ítems*. Elija sus respuestas concienzudamente y haga que las respuestas sean tan exactas PARA USTED como pueda. Por favor, responda a *todos* los ítems. No existen respuestas "buenas" o "malas", por tanto, elija aquella respuesta que es más adecuada para USTED - no la que usted crea que "la mayoría de las personas" diría o haría. Indique lo que USTED habitualmente hace cuando USTED experimenta un acontecimiento estresante.

- 1 = Habitualmente no hago esto en absoluto
2 = Habitualmente hago esto un poco
3 = Habitualmente hago esto bastante
4 = Habitualmente hago esto mucho

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Me altero y dejo que mis emociones afloren | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Me digo a mí mismo "esto no es real" | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Confío en Dios | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Me río de la situación | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Admito que no puedo hacerlo frente y dejo de intentarlo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Hablo de mis sentimientos con alguien | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Me acostumbro a la idea de lo que pasó | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Evito distraerme con otros pensamientos o actividades | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Sueño despierto con cosas diferentes de ésta | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Me altero y soy realmente consciente de ello | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Busco la ayuda de Dios | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Elaboro un plan de acción | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Hago bromas sobre ello | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Me niego a creer que ha sucedido | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Dejo aflorar mis sentimientos | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema | 1 | 2 | 3 | 4 |

31. Duermo más de lo habitual	1	2	3	4
32. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer	1	2	3	4
33. Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo otras cosas un poco de lado	1	2	3	4
34. Consigo el apoyo y comprensión de alguien	1	2	3	4
35. Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello	1	2	3	4
36. Bromeo sobre ello	1	2	3	4
37. Renuncio a conseguir lo que quiero	1	2	3	4
38. Busco algo bueno en lo que está sucediendo	1	2	3	4
39. Pienso en cómo podría manejar mejor el problema	1	2	3	4
40. Finjo que no ha sucedido realmente	1	2	3	4
41. Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente	1	2	3	4
42. Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto	1	2	3	4
43. Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello	1	2	3	4
44. Acepto la realidad del hecho que ha sucedido	1	2	3	4
45. Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron	1	2	3	4
46. Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar	1	2	3	4
47. Llevo a cabo una acción directa entorno al problema	1	2	3	4
48. Intento encontrar alivio en mi religión	1	2	3	4
49. Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo	1	2	3	4
50. Hago bromas de la situación	1	2	3	4
51. Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema	1	2	3	4
52. Hablo con alguien de cómo me siento	1	2	3	4
53. Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo	1	2	3	4
54. Aprendo a vivir con ello	1	2	3	4
55. Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto	1	2	3	4
56. Medito profundamente acerca de qué pasos tomar	1	2	3	4
57. Actúo como si nunca hubiera sucedido	1	2	3	4
58. Hago lo que ha de hacerse, paso a paso	1	2	3	4
59. Aprendo algo de la experiencia	1	2	3	4
60. Rezo más de lo habitual	1	2	3	4

* Traducción del COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989) realizada por J.A. Cruzado, C. Vázquez y M. Crespo (Dpto. Psicología Clínica. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid)

Anexo 2: Cuestionario BDI

- Nombre del niño:
- Fecha de nacimiento del niño:
- Diagnóstico:
- Fecha del diagnóstico:
- Número de Hermanos del niño/edad de los hermanos:
- Nombre del padre/madre:
- Profesión:
- Fecha de nacimiento del padre/madre:
- Fecha:

BDI

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido **DURANTE ESTA ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY.** Rodee con un círculo el número que está a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

No me siento triste.	0
Me siento triste.	1
Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.	2
Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.	3

No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.	0
Me siento desanimado respecto al futuro.	1
Siento que no puedo esperar nada.	2
Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.	3

No me siento fracasado.	0
Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.	1
Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.	2
Me siento una persona totalmente fracasada.	3

Las cosas me satisfacen tanto como antes.	0
No disfruto tanto de las cosas como antes.	1
Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.	2
Estoy insatisfecho o aburrido de todo.	3

No me siento especialmente culpable.	0
Me siento culpable en bastantes ocasiones.	1
Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.	2
Me siento culpable constantemente.	3

No creo que esté siendo castigado.	0
Me siento como si fuese a ser castigado	1
Espero ser castigado.	2
Siento que estoy siendo castigado.	3

No estoy decepcionado de mí mismo.	0
Estoy decepcionado de mí mismo.	1
Me da vergüenza de mí mismo.	2
Me detesto.	3

No me considero peor que cualquier otro.	0
Me auto critico por mis debilidades o mis errores.	1
Continuamente me culpo por mis faltas	2
Me culpo por todo lo malo que sucede.	3

No tengo ningún pensamiento de suicidio.	0
A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería.	1
Desearía suicidarme.	2
Me suicidaría si tuviese la oportunidad.	3

No lloro más de lo que solía.	0
Ahora lloro más que antes.	1
Lloro continuamente.	2
Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo incluso aunque quiera.	3

No estoy más irritado de lo normal en mí.	0
Me molesto o irrito más fácilmente que antes.	1
Me siento irritado continuamente.	2
No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.	3

No he perdido el interés por los demás.	0
Estoy menos interesado en los demás que antes.	1
He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.	2
He perdido todo interés por los demás.	3

Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.	0
Evito tomar decisiones más que antes.	1
Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.	2
Ya me es imposible tomar decisiones.	3

No creo tener peor aspecto que antes.	0
Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo.	1
Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.	2
Creo que tengo un aspecto horrible.	3

Trabajo igual que antes.	0
Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.	1
Tengo que obligarme mucho para hacer todo.	2
No puedo hacer nada en absoluto.	3

Duermo tan bien como siempre.	0
No duermo tan bien como antes.	1
Me despierto uno o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.	2
Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.	3

No me siento más cansado de lo normal.	0
Me canso más que antes.	1
Me canso en cuanto hago cualquier cosa.	2
Estoy demasiado cansado para hacer nada.	3

Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.	0
He perdido más de 2 kilos.	1
He perdido más de 4 kilos.	2
He perdido más de 7 kilos.	3

Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.	Sí	No
--	----	----

No estoy más preocupado por mi salud de lo normal.	0
Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago, o estreñimiento.	1
Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más.	2
Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.	3

No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.	0
Estoy menos interesado por el sexo que antes.	1
Estoy mucho menos interesado por el sexo.	2
He perdido totalmente mi interés por el sexo.	3

Anexo 3: Guión Entrevista

PREGUNTAS INICIALES:

- 1.- ¿Cómo conocí el caso?
- 2.- ¿Con quién me encontré en primer lugar?

LA FAMILIA:

- 3.- ¿Cómo contó la familia la situación?
- 4.- ¿Cómo les había afectado la presencia de la enfermedad?
- 5.- ¿Cómo era la estructura de la familia? ¿Qué cambios se produjeron en ellos?
- 6.- ¿Cómo les afectó la situación a los hermanos?
- 7.- ¿Se trabajó el caso de alguna manera con sus hermanos?
- 8.- ¿Qué apoyos externos tuvieron?
- 9.- ¿Cómo llevaron el tratamiento y el proceso de enfermedad?
- 10.- (En caso de curación): ¿Sabes algo de cómo se reajustó la familia tras la curación del niño?
- 11.- (En caso de muerte): ¿Cómo vivieron el duelo?

EL NIÑO/A:

- 12.- ¿El niño/a era consciente de lo que pasaba?
- 13.- ¿Cómo era su relación con el hospital?
- 14.- ¿Cómo llevó el tratamiento?
- 15.- ¿Cómo fue la relación del niño conmigo?
- 16.- ¿Cómo fue su relación con la escuela?
- 17.- ¿Qué alteraciones se produjeron en su desarrollo?
- 18.- (En caso de muerte): ¿Se fue haciendo consciente el niño de que se acercaba su final? ¿Cómo lo vivió? ¿Qué se le pudo aportar en esos momentos?

EQUIPO MÉDICO:

- 19.- ¿Cómo fueron las relaciones de la familia con el hospital?
- 20.- ¿Cómo sucedieron las relaciones entre la familia y el equipo médico?
- 21.- Desde mi perspectiva, ¿cómo fueron las relaciones del equipo médico en relación a este caso?
- 22.- ¿Cómo fueron las relaciones entre el equipo médico y yo en este caso?

LA INVESTIGADORA (yo misma):

23.- ¿Cómo fueron las relaciones de la familia conmigo?

24.- ¿Cómo viví este caso a nivel personal? ¿Cómo contaría el proceso seguido desde que se inició hasta el final?

25.- ¿Por qué fases pasé en mi relación con este niño/a y su familia?

26.- ¿Hubo una implicación personal mía en este caso?, ¿Cómo fue el manejo de la transferencia y contratransferencia en este caso?

27.- (En caso de curación) ¿Seguí manteniendo algún contacto personal con el niño o su familia?

28.- (En caso de muerte) ¿Cómo viví su muerte? ¿De qué manera me afectó tanto a nivel personal como profesional?

PREGUNTAS GENERALES (sólo una vez):

29.- ¿Por qué en unos pacientes surge una más fuerte empatía y transferencia que en otros?

30.- ¿Qué tipo de impacto te dejó este caso y qué conclusiones sacarías de él?